



FOKUS

17. årgang

Nummer 3

Okt. 2010

Videnscenter for Hjerneskade

TEMA:

Problemskabende adfærd,
lette hjerneskader og kognitiv rehabilitering

Tema: Problemskabende adfærd, lette hjerneskader & kognitiv rehabilitering

3 Du har afgørende indflydelse på dit nye videnscenter.

Af Brita Øhlenschläger.

4 Tackling af problemskabende adfærd, ifølge Kit Malia

For at forstå og håndtere menneskers adfærdsmæssige vanskeligheder, må vi forstå forskellen mellem emotioner og følelser.

Af Bente Juul, HjerneSkaderRådgivningen, Odense.

6 Den omvandrede udfordring

Ea reagerede voldsomt med gråd og råben, men en-til-en-støtte har givet Ea mærkbart mere ro i sit liv.

Af Ellen Juul Mogensen og Pia Astrup, Lions Kollegiet.

8 Lette hjerneskader – hvilken indsats og hvornår?

Muligheder og udfordringer i udredning og behandling af patienter med følger efter let hjerneskade.

Af Dorte Kjeldgaard, Glostrup Hospital.

10 Evidens bag behandling af lette hjerneskader

Behandlingsperspektiver set fra litteraturen.

Af Carla Caetano og David Esteves, Center for Hjerneskade.

12 Post Commotionelt Syndrom kan få drastiske konsekvenser

For nogle mennesker giver PCS vedvarende vanskeligheder og langtidsfølger.

Af Lisbeth Juul Hansen, Daghøjskolen i Centrum.

14 Standarder for best practice i kognitiv rehabilitering

En metode til at genlære de mistede kognitive funktioner.

Af Anne Marie Kraul, Roskilde.

16 Menneskerettigheder, indgreb i selvbestemmelsen og magtanvendelse

Hvordan ser det danske samfund på dilemmaet mellem omsorgspligt og retten til selvbestemmelse?

Af Lene Bregengaard.

Øvrige artikler

18 Tilbage til det gamle job efter en blodprop i hjernen

Med arbejdsafklaring og støtte er det lykkedes at hjælpe Henrik tilbage til hans gamle job.

Af Jette Fog og Jan Jensen, HjerneSkade-Rådgivningen, Odense.

20 Drømmen om at arbejde igen

Syv ud af 10 personer med hjerneskade kunne passe et job på særlige vilkår, viser en opgørelse fra Incita.

Af Johannes Bjerrum, Incita, København.

22 Kommuner famler med genoptræning af hjerneskadede

Da Søren Nielsen som 45-årig fik en blodprop i hjernen, oplevede hans kone, at hjælpen kun skete på hendes initiativ.

Af Rune Jellesen Smith.

24 Indsatsen til borgere med erhvervet hjerneskade i Roskilde Kommune

Kommentar fra Roskilde Kommune.

Af Lotte Nielsen, hjerneskadekoordinator.

26 Fra sygehus til hjemmet

– Og i gang inden for 24 timer ved hjælp af et udgående team i Vestaustralien.

Af Hanne Pallesen.

Bog- & film anmeldelser

28 Handicappsykologi

Af Søs Brink-Jensen.

29 Hjernen og synet

Af Anders Degn Pedersen.

30 De svære kåål

Af Erik Bartram Jensen.

31 Nyt fra Videnscenter for Hjerneskade



Foto: M. Trier

FOKUS

Tidsskrift fra Videnscenter for Hjerneskade

17. årgang nr. 3, oktober 2010

Udkommer fire gange om året. Det er gratis at abonnere.

ISSN 1601-8257
ISSN (netudgaven) 1904-4380

Oplag: 5.500

Trykt på 90 gram Alpa Sol
Typografi: Meta

Forsideillustration:
iStockphoto

Videnscenter for Hjerneskade:

Ansvarshavende: Brita Øhlenschläger
Sanatorievej 32-34, 7140 Stouby
Tlf.: 75 89 78 77
Fax: 75 89 78 79
Email: info@vfhj.dk
Internet: www.vfhj.dk
www.hjernerokassen.dk

Redaktion:

Informationsmedarbejder Mette Trier,
sekretariatschef Brita Øhlenschläger,
neurofaglig medarbejder Ane Katrine
Beck og administrativ medarbejder
Birgit Münch – alle fra Videnscenter for
Hjerneskade.

Design og tryk:
vahle+nikolaissen

Indsendt stof:

Videnscenter for Hjerneskade modtager gerne artikler, eller forslag til artikler. Du kan læse en vejledning til manuskripter på www.vfhj.dk/fokus/manuskript.asp. Redaktionen deler ikke nødvendigvis synspunkterne i indlæg i FOKUS. Redaktionen forbeholder sig ret til at afvise, forkorte eller redigere indsendte indlæg. Debatindlæg, der forholder sig til navngivne personer, vil forinden optagelsen blive forelagt disse til eventuelle kommentarer.

Eftertryk i uddrag er tilladt med tydelig kildeangivelse.
Deadline for stof til næste nummer:
11. okt. 2010

Målgruppen for Fokus:

Fokus er Videnscenter for Hjerneskades landsdækkende tidsskrift. Det henvender sig først og fremmest til professionelle inden for hjerneskadeområdet – dvs. forvaltninger, institutioner, sygehuse, skoler og beslutningstagere mv., men også til de skadede selv, deres pårørende og til brugerorganisationerne.

Fokus omhandler børn og voksne med erhvervet hjerneskade fra to år og op efter af dansk eller anden etnisk oprindelse. Det tilstræbes, at hvert nummer af Fokus har et overordnet tema, som belyses ud fra forskellige indfaldsvinkler. Såvel nationale som internationale erfaringer og viden formidles upartisk i bladet.

Du har afgørende indflydelse på dit nye videnscenter



Temaerne i dette nummer af Fokus stammer fra Videnscenter for Hjerneskades seneste tre temadage med den engelske kognitive terapeut, Kit Malia. Han holdt i maj måned tre vidensmættede og inspirerende temadage om emnerne udadreagerende adfærd, lette hjerneskader og kognitiv genoptræning, emner der længe har været efterspurgt viden i vores store netværk. I overensstemmelse med Videnscenter for Hjerneskades tradition gengives dagenes faglige hovedpunkter i Fokus sammen med uddybende artikler fra fagpersoner med specialviden i Videnscenterets netværk. Samtidig lægges supplerende noter og power-pointpræsentationer som vanligt under konferencemateriale ud på nettet¹.

Med andre ord: Netværket efterspørger viden – og Videnscenteret indhenter den og formidler den til en stor skare af læsere/brugere, som har brug for denne viden i deres daglige arbejde. Det er effektiv vidensindsamling og -formidling direkte til målgruppen i en synergi skabt i et tæt samspil mellem konferencer, tidsskriftet Fokus og hjemmesiderne vfhj.dk og hjernekassen.dk². Det har været et gennemgående koncept i Videnscenter for Hjerneskade, og det har skabt et meget stort og aktivt netværk, som har stillet krav, rejst spørgsmål, er kommet med forslag og ideer og aldrig har været karrige med at rose videnscenterets aktiviteter. Videnscenter for Hjerneskade har spillet en central rolle i den danske hjerneskadeverden på tværs af sektorer og de mange involverede faggrupper – en rolle der også vil være hårdt brug for at få udfyldt fremover.

Nu står vi over for en ny fremtid med nye samarbejdspartnere og nye spændende udfordringer. Fra 1. januar 2011 sammenlægges Videnscenter for Hjerneskade med 12 andre videnscentre og tre vidensnetværk i et nyt stort center med navnet: Videnscenter for handicap og socialpsykiatri. Det nye videnscenter skal have til huse i København og Århus, og Videnscenter for Hjerneskade flytter til Århus. Som udgangspunkt vil der være ”business as usual” i det nye center. Det vil sige, at de infunderede videnscentre fortsætter deres funktioner indtil videre, selv om fusionen naturligvis vil medføre omlægninger af arbejdsgange. Kort sagt fastholdes og videreudvikles de tidligere videnscentres viden og aktiviteter, samtidig med at der er lagt op til helt nye og spændende samarbejdsprojekter på tværs af de ’gamle’ vidensområder. På længere sigt – fremgår det af orienteringsbrevet fra ministeren – er det målet, at der skal spares fem årsværk, således at det nye videnscenter også kan dække nogen af de mange andre videnshuller, der eksisterer. (Se ministerens brev på www.vfhj.dk under Nyheder.)

Netværksarbejdet på hjerneskadeområdet fortsætter. Vi forventer, at vores aktive samarbejdspartnere og netværk fortsat vil stille krav og forventninger, om at den hidtige store aktivitet på hjerneskadeområdet vil fortsætte i det nye videnscenter for Handicap og Socialpsykiatri. Derfor skal her lyde en opfordring: Stil krav, kom med forventninger og forslag til Videnscenter for handicap og socialpsykiatri. Du har en afgørende indflydelse på, hvilket nyt videnscenter du får.

Brita Øhlenschläger

Sekretariatsleder, Videnscenter for Hjerneskade

1 www.vfhj.dk/default.asp?PageID=1643

2 Til 1. jan. 2011 suppleres hjernekassen.dk med boernehjernekassen.dk, der indeholder viden og værktøjer om børn og unge med erhvervet hjerneskade til ppr, lærere, pædagoger og alle, der har med børn at gøre i alderen 0-18 år.

Tackling af problemskabende adfærd, ifølge Kit Malia

Kit Malia fokuserede på konferencen d. 5. maj 2010 på problemskabende adfærd hos mennesker med en hjerneskade. Han fastslog, at for at forstå og håndtere menneskers emotionelle og adfærdsmæssige vanskeligheder må vi forstå forskellen mellem emotioner og følelser.

AF BENTE JUUL, KONSULENT,
NEUROPÆDAGOG & JETTE FOG,
ERGOTERAPEUT, HJERNESKADE-
RÅDGIVNINGEN, ODENSE.

Menneskets følelser kan inddeles i impulsstyrede primære emotioner, som omfatter: glæde, tristhed, væmmelse, frygt og vrede; og sekundære emotioner, der involverer kognitiv bearbejdning, som vi kalder følelser. Emotioner genereres dybt i hjernen i de limbiske strukturer, væsentligst i thalamus, hypothalamus, hippocampus og amygdala.

Der ses ofte kognitive vanskeligheder efter en hjerneskade, idet den ramte overvældes af sine emotioner. Det er ikke altid indlysende, hvilke emotioner og følelser der ligger til grund for en given adfærd. Derfor er det afgørende at opnå en god forståelse af adfærden hos et menneske, da en vellykket indsats bygger på en præcis afklaring af de grundlæggende årsager.

Kit Malia pointerede også, at det vigtigste er at skabe en god relation mellem behandleren og borgeren. Dernæst handler det om metoder, teknikker og værktøjer.

The high road

Vores følelser kan inddeles i en 'high road' og en 'low road'. På "the high road" går den emotionelle trafik mellem de limbiske strukturer og de tænkende, bevidste dele i hjernens cortex to veje: På den ene side påvirker impulser fra de limbiske strukturer vores bevidste tankegang og adfærd; på den anden side påvirker vores måde at tænke og opføre os på vores emotionelle reaktioner i de dybe, ubevidste dele af hjernen. Måden vores emotioner og følelser fungerer på "on the high road" er billedlig talt som en indbyrdes forbundet sløjfe. Det er en mere langsommelig, men også langt mere velovervejet vej.

The low road

'The low road' er en mere primitiv rute. Det var Joseph

leDoux, en neurovidenskabsmand fra New York, der opdagede denne "den beskidte vej langt nede", som han kaldte den. Blandt andet påviste han, hvordan visse direkte input fra sanserne kan benytte en hurtig rute fra thalamus til amygdala ved hjælp af et lille bundt neuroner, som undgår bevidst bearbejdning fra cortex. Denne vej giver amygdala mulighed for at starte en reaktion, før stimuli er blevet bevidst genkendt.

Le Doux kalder det "prækognitiv emotion", som han mener er udviklet som en form for overlevelsesmekanisme – en hurtig reaktionsevne, der kan mindske reaktionstid i forhold til f.eks. ude fra kommende farer.

Depression

Der er forsket meget i de områder i hjernen, der er involveret i depression. Disse områder omfatter pandelapperne, dele af isse-tindingelapperne og det område af cortex, som er forbundet med de limbiske strukturer dybt i hjernen. Mange af disse områder er forbundet med nervebaner, så når én nervebane stimuleres, aktiveres de øvrige også. Skade på en eller flere af disse strukturer kan således føre til betydelig depression.

Når hjerneskaden rammer, kan den hjerneskadede blive tynget af omfanget af følgevirkninger efter hjerneskaden. Det kan føre til manglende evne til at håndtere situationen, som så igen kan føre til en depression.

Nogle hjerneskadede fejldiagnosticeres som depressive, fordi de har "en flad" eller manglende følelsesmæssig udtryksform – mens de i virkeligheden kan opleve et "party inside" eller føle stor vrede. Men da følelserne ikke kan manifestere sig udadtil, opdager omgivelserne det ikke.

Angst

Flere gange understregede Kit Malia det væsentlige i at finde ind til, om den ramte er blevet forstået kor-



Kit Malia pointerede, at det vigtigste er skabe en god relation mellem behandleren og borgeren. Først dernæst handler det om metoder, teknikker og værktøjer.



Foto: Mette Trier

Deltagerne blev af Kit Malia stillet over for forskellige spørgsmål og opgaver i løbet af de tre konferencedage. Det gav anledning til ivrige debatter rundt omkring.

rekt – og at man ikke blot må tolke på det, man ser. Den skadede føler let angst ved stress eller frygt, når han begynder at tænke over sin manglende kontrol. Det er vigtigt at forstå, at der kan være en række mulige årsager til de emotionelle og adfærdsmæssige problemer efter hjerneskaden, herunder organisk skade, forandringer i neurotransmitterne, vanskeligheder med erkendelse og justering, ændringer i kognitive funktioner, ændringer i medicin, og ændring af karakteregenskaber.

Personligheden før skaden har også stor betydning. Visse vanskeligheder stammer måske fra før skaden, eller visse karaktertræk kan være blevet mere udprægede efter skaden. Ved at identificere og arbejde med disse underliggende kognitive og eksekutive forandringer, er det ofte muligt at reducere upassende adfærd og bedre den emotionelle kontrol.

Vurdering af emotioner og adfærd

Amygdala er hjernens "alarmsystem", her lagres erindringer af emotionelle begivenheder (uden amygdala ville livet være blottet for personlig mening/holdning). Det er væsentligt at være opmærksom på, at behandleren kan komme til at virke "som en rød klud" på den ramte, hvis han stiller krav, som den skadede ved, han ikke kan honorere. Der kan tegne sig et mønster, der sætter alarmberedskabet i gang hos den skadede, allerede når han ser behandleren, da den skadede instinktivt forventer, at der bliver stillet krav, han ikke kan indfri.

Det er således afgørende at have en vurderingsproces, hvor man ser på årsager til emotionelle og på adfærdsmæssige vanskeligheder hver for sig, og Kit Malia anbefalede en vurderingsproces med mange facetter. Den adfærdsmæssige vurdering bør ikke kun betragte adfærd, men også se på, hvad der er gået forud for skaden, på konsekvenser og sammenhænge og på de rammer og den kontekst, som adfærden kommer til udtryk i.

Adfærdstræning

Endvidere lagde Kit Malia vægt på at tale med borgeren

og give ham direkte feedback på den adfærd, han udviser. Og også at tage højde for de miljømæssige faktorer som smerte, emotionel komfort og aktivitetsniveau.

Det er vigtigt at få sikre udsagn fra borgeren og "åbne op" for hans liv ved at give ham nogle valgmuligheder (fortrinsvis valg mellem to ting).

Endelig er et nøglebegreb 'struktur'. Borgeren skal vejledes i, hvordan han bedst får styr på hverdagen og får kompensationsstrategier og kognitive artefakter i form af mobiltelefon kalendersystem kombineret med en alarm, der minder om aftaler, manuelt kalendersystem, tjeklister og fastlagte rutiner for hverdagens gøremål m.m.

Den hjerneskadede ramte borger vil ofte have en tendens til at idyllisere livet før skaden og udtrykke ønsket om at få dette liv tilbage. Man bør her spørge ham, om livet nu også var så perfekt – hvilket det sjældent var, da en idyllisering kan være en væsentlig barriere for den videre rehabiliteringsproces.

Medicinsk behandling

Kit Malia kom også ind på, at behandling med medicin kræver en høj faglig kompetence og specialviden om hjerneskader. Der er mange indbyggede vanskeligheder forbundet med medicinering: Først og fremmest virker medicin forskelligt fra menneske til menneske; dernæst afhænger virkningen af medicinen af de ubalancer, der er i det kemiske system i den skadede hjerne, og de skader, der er sket på de nervebaner, som neurotransmitterne bevæger sig ad.

Medicin har derfor ikke altid den ønskede effekt. Beroligende og epilepsihæmmende medicin anvendes ofte til hjerneskadede for at dæmpe deres upassende adfærd, men denne form for medicin fører de i forvejen begrænsede kognitive færdigheder og fører herved til emotionelle og adfærdsmæssige problemer. Al medicin har bivirkninger, men særligt hjerneskadede er følsomme over for disse. En anden sideeffekt er, at hovedparten af den medicin, der bruges til at styre alvorlige adfærdsproblemer hos hjerneskadede, påvirker vågenhed, kognition og evnen til at sætte i gang. Den kan herved hæmme hele rehabiliteringsprocessen. ■

Læs mere

... om adfærdsproblemer i Kit Malias skrift udarbejdet til konferencedagen 5. maj på: www.vfhj.dk/default.asp?PageID=2107

Læs også artiklerne om lette hjerneskader på www.vfhj.dk → konference og kursusmateriale baseret på konferencedagene fra 5.-7. maj. 2010 med kognitiv terapeut Kit Malia fra militærets rehabiliteringscenter, Headley Court, i England.

Ea reagerede i perioder med gråd, råben og voldsom uro, så snart forældrene forlod hende. Men med tæt observation og en-til-en-støtte, har hun opnået at få mærkbart mere ro i sit liv.

Den omvændrende udfordring

AF ELLEN JUUL MOGENSEN,
FAGLEDER FOR NEUROPSYKOLOGI,
OG PIA ASTRUP, NEUROPSYKOLOG,
LIONS KOLLEGIET.

Ea er født i 70'erne og voksede op i en forstad til København. Som 19-årig flyttede hun sammen med en kæreste til København. Ea fik arbejde i et lille firma og blev hurtigt fremmet til leder. Ea og kæresten gik fra hinanden, firmaet gik konkurs, og hun mistede sit job. Det var en svær tid, og Ea udviklede et synligt skævt spisemønster. Hun begyndte i behandling for spiseforstyrrelse.

Ea blev afkræftet og havde periodevis voldsomme mavesmerter, men lægerne kunne ikke finde nogen forklaring på smerterne udover det store vægttab. I efteråret opsøgte Ea igen hjælp på den lokale skadestue på grund af mavesmerter. Denne gang viste røntgenundersøgelserne, at Ea skulle akut-opereres. Operationen og efterløbet var dramatisk, og flere gange var lægerne ved at miste Ea på grund af hjertestop. Under operationen fandt man, at Ea havde en medfødt tarmlidelse, og en stor del af hendes tarm var død, med hul ud i bughulen. Ea lå i koma, men vågnede langsomt op. Hun var ikke orienteret i tid, sted, egne data, var sprogløs, kunne ikke løse enkle opgaver, men kunne genkende sin familie. Fysisk kunne hun bruge sine arme og ben og gå rundt.

Ea startede et intensivt rehabiliteringsforløb på Kurhus Rehabiliteringscenter. Hun var udadreagerende og blev efter tre måneder akut overflyttet til Rigshospitalets Psykiatriske afdeling, da hun blev psykisk dårlig. Her var Ea indlagt i ca. otte måneder, før der var plads på Lions Kollegiet.

Før indflytningen havde Lions Kollegiet møde med Psykiatrisk afdeling, Ea og hendes forældre.

Afdelingen blev informeret, og der blev nedsat et tværfagligt team. Afdelingen følte sig godt informeret og var fagligt klar til, at Ea kunne flytte ind.

Flytningen var en stor omvæltning for Ea. Den første tid på Lions Kollegiet var præget af, at hun reagerende voldsomt udadtil og var ulykkelig og grædende, når forældrene ikke var her. Man forsøgte at følge de allerede planlagte aktiviteter. Nogle dage gik godt, og andre gik slet ikke. Ea var ulykkelig, råbende, grædende, motorisk urolig og forsøgte at forlade Lions Kollegiet. Hun var ukritisk, havde mistet sine hæmninger og kunne kun sige fraser som *"hvad med den der"*. Episoderne var voldsomme og langvarige, og der var ikke noget, der overbevisende kunne bryde den udadreagerende adfærd. Der blev givet beroligende og smertestillende medicin, uden af det ændrede nævneværdigt på forløbene. Det var ikke muligt at se et mønster eller at finde de udløsende årsager. En del af episoderne endte med magtanvendelse. Fra at afdelingen havde følt sig fagligt rustet og på niveau med Ea's behov, følte selv det erfarne personale nu, at de manglede kompetencer.

Neuropsychologens rolle

Man bliver som neuropsycholog sat i en svær rolle, når man bliver konfronteret med en person som Ea, der sjældent er i ro, men hele tiden går rundt. Enhver tanke om at teste hende med gængse tests måtte opgives, da de kræver, at hun kan sidde roligt ved et bord. Heldigvis havde vi en dygtig praktikant, Gitte Sommer Harboe, som hurtigt udviklede en stor interesse for Ea.

I samarbejde med den ledende neuropsycholog startede Gitte med at observere Ea, medens hun gik rundt. Formålet var blandt andet at afdække spørgs-



Fakta

Ea har boet på Lions kollegiet siden januar 2010. Indsatsen over for Ea planlægges i vores fagleder-team i nært samarbejde med afdelingens personale og pårørende. Teamet består af en socialrådgiver, en sygeplejerske, en pædagog, en fysioterapeut samt en ergoterapeut foruden vores souschef. Vi er ved at se på, hvordan vi kan skabe mere plads til hende på Lions Kollegiet, så hun har mere plads at bevæge sig på hos sig selv.

mål som, hvad er Ea opmærksom på, hvordan reagerer hun på kontakt, og hvordan kommunikerer hun?

Det lykkedes at få afdelingen med på ideen, og i begyndelsen gik Gitte sammen med en ansat og Ea rundt i huset. Siden havde Gitte Ea alene, og det gik stort set gnidningsløst. Der blev udarbejdet små testopgaver, som blev afprøvet for at finde frem til, hvordan Ea's kognitive funktioner fungerer. Observationerne blev nedskrevet, og en beskrivelse af hendes kognitive og sociale funktioner tog form.

Fokus var her på opstilling af retningslinjer for det pædagogiske arbejde, som det øvrige personale kunne bruge i arbejdet med at fremme Ea's livskvalitet, herunder få hende til at falde mere til ro på afdelingen.

Et eksempel på observationen kan ses i den følgende beskrivelse af øjenkontakten.

”Ea ser folk ind i øjnene uden at gøre noget tegn på, at hun ser dem. Hun reagerer ikke umiddelbart på smil eller kommentarer ved øjenkontakt. Dette kan virke overskridende for den, der ses på, idet de normale grænser, for hvornår vi ser væk etc., overskrides.

Det er observeret, at Ea også selv kan opfatte et vedvarende blik som ”overstimulerende”, og ved et venligt, men vedvarende blik kiggede hun selv væk.”

Der blev desuden udarbejdet et registrerings-skema, der over 14 dage blandt andet skulle opfange, hvornår Ea var rolig og sammen med hvem. Registreringsarbejdet blev gennemgået med personalet både før og efter registreringsperioden. I dag har man fundet ud af, at Ea for det meste er rolig, når hun er på tur uden for Lions Kollegiet.

Aktuel status

I afdelingen er der fortsat fokus på de faste aktiviteter og en-til-en personstøtte. Der ses fortsat små forandringer og udvikling i Ea's adfærd, og afdelingen må hele tiden være klar til at ændre og udvikle deres praksis. De udadreagerende episoder er blevet kortere, de kan i flere tilfælde brydes, og magtanvendelserne er færre.

Forløbet med Ea viser tydeligt vigtigheden af et godt fungerende tværfagligt samarbejde med gen-

sidig respekt og åbenhed. Det demonstrerer også vigtigheden af at være forandringsparat, observerende og nysgerrig i forsøget på at forstå vores svært skadede udadreagerende beboere og ændre vores praksis. Afslutningsvis har vi endnu engang erfaret at tålmodighed er en dyd i dette arbejde. ■



Lions Kollegiet

Lions Kollegiet er et bo-, aktivitets- og rehabiliteringscenter for yngre fysisk handicappede i København NV. Lions Kollegiet er selvejende, men har driftsoverenskomst med Københavns kommune og ejes af Lions Klubberne, en verdensomspændende humanitær organisation med ca. 1,4 millioner medlemmer.

Lions har plads til 71 beboere, heraf er der to aflastningspladser. Beboerne er primært senhjerneskadede mænd med traumer, apopleksi eller anoxiske¹ hjerneskader. En tredjedel har en medfødt eller tidligt erhvervet hjerneskade, primært cerebral parese og rygmarvsbrok. Det forudsættes, at brugeren aktuelt er ude af stand til at klare sig selv i en mere selvstændig boform, men kan profitere af et optrænings- og udviklingsforløb.

Der er et godt tværfagligt samarbejde. Personalet er overvejende social- og sundhedsassistenter og pædagoger, men dertil har vi en bred vifte af andre faggrupper fra husholdnings- og ernæringsøkonomuddannede til neuropsykologer.

Det er Lions Kollegiets ansvar, at brugerne får størst mulig indflydelse på deres egen hverdag og fremtid, og at beslutninger træffes i samarbejdet mellem den enkelte bruger og det tværfaglige team omkring denne.

Se mere om Lions Kollegiet på:
www.lionskollegiet.dk

1 Mangelfuld ilttilførelse til væv i hjernen.

Lette hjerneskader

– hvilken indsats og hvornår?

Artiklen tager udgangspunkt i neuropsykolog Kit Malias oplæg på Videnscenter for Hjerneskades konference ”Lette hjerneskader” 6. maj 2010. Den beskriver muligheder og udfordringer for at udrede og behandle patienter med følger efter let hjerneskade.

AF DORTE KJELDGAARD,
PSYKOLOG OG PH.D.-STUDERENDE,
DANSK HOVEDPINECENTER,
GLOSTRUP HOSPITAL

Hjernerystelse (commotio), lette hjerneskader, mild traumatisk hjerneskade. Kit Malia lagde ud med at beskrive, at der inden for feltet af det, han betegner som lette hjerneskader (fra engelsk *mild traumatic brain injury*), anvendes mange betegnelser; nogle henviser til traumets karakter, andre til den konsekvens traumatet kan have for personen. En let hjerneskade kan opstå ved mange forskellige slags traumer mod hovedet og kan inkludere symptomer af både fysisk, kognitiv og emotionel karakter. Det kan f.eks. være hovedpine, koncentrationsbesvær, irritabilitet. Ofte er symptomerne umiddelbart usynlige for personens omgivelser, men de kan få store konsekvenser for vedkommendes oplevelse af sig selv, relationen til andre, og hvad personen fysisk såvel som psykisk kan magte.

”Årsag-virkning forklaringen”

Får en person en hjerneblødning eller blodprop i hjernen (apopleksi), kan dette konstateres ved en neurologisk undersøgelse og en scanning af hjernen. Personer med let hjerneskade vil ofte ikke kunne få skaden påvist ved sådanne undersøgelser. En helt central diskussion inden for feltet er, om dette skyldes, at de reelt ikke har nogle fysiske skader, der kan forklare deres symptomer, eller det er fordi undersøgelsesinstrumenterne ikke er fintmaskede nok.

Diskussion af ”årsag-virkning forklaringen” fylder meget inden for dette område. Kit Malias holdning til dette var, at den udløsende årsag til de lette hjerneskader kan være fysiologisk, mens psykologiske faktorer synes at spille en rolle for vedligeholdelse af symptomerne.

Kit Malia forklarede, at han anvender betegnelsen ”let hjerneskade”, da personen føler dette som en accept og forklaring af symptomerne, og det ikke

er hans erfaring, at ordet hjerneskade skaber frygt. Det skyldes netop, at betegnelsen bliver efterfulgt af behandling, så personen føler sig accepteret og hjulpet. Kit Malia lagde ligeledes vægt på at: Personen skal udvikle sig gennem den lette hjerneskade. Opgaven for behandleren er at matche personens gamle selv med deres nye selv; ikke at få personen tilbage til deres gamle selv.

Hvilken indsats og hvornår?

På det militære rehabiliteringscenter Headly Court, hvor Kit Malia arbejder med personer med erhvervet hjerneskadede, inddeles behandlingen af de lette hjerneskadede i fire faser.

Fase 1: I tiden lige efter traumatet er der fokus på at fastholde personen på jobbet og informere om symptomer – uden at sygeliggøre dem. Dette gøres bl.a. ved udlevering af et lille informationskort, som beskriver symptomer, der er almindelige i de følgende par uger, samt påpeger, at disse er helt normale og vil forsvinde af sig selv igen. På bagsiden står, at den ramte skal informere andre om sin situation, gradvist starte på jobbet igen, bede om tid til at komme sig og ikke mindst forvente at få det bedre. Er personen bekymret, findes en hjemmeside med yderligere oplysning og et telefonnummer til en fagperson. Ligeledes er der information til vedkommendes arbejdsgiver. Kit Malia mener, at denne tidlige indsats kan forebygge u hensigtsmæssige tanke-mønstre, som nogle personer med langvarige følger efter en let hjerneskade kan frembyde.

Fase 2: Hvis personen stadig har symptomer efter 3 uger, møder de en terapeut for første gang og bliver interviewet om deres tilstand. Hvis f.eks. træthed er et problem, gives informationskort med ideer og konkrete strategier til at håndtere problemet. Derud-



Fotos: Mette Trier

At lære afspændingsteknikker til at opnå kontrol over symptomerne, er en stor del af kurset på Defense Medical Rehabilitation Centre Headley Court i England, hvor Kit Malia siden 2008 har kørt forløb for mennesker med lette hjerneskader. Dette blev på temadagen illustreret ved, at der var mulighed for at lytte med en Ipod til en af teknikkerne under et af oplæggene.

over skal personen sætte mål op for sin behandling, der i denne fase 2 løber over ni uger. Via internet skal personerne melde ind, om de arbejder med målene, og om de gør fremskridt. Terapeuten følger løbende med og kontakter den enkelte, hvis der ikke er fremgang.

Fase 3: Hvis udbyttet af behandlingen på dette tidspunkt ikke har været tilfredsstillende, iværksættes et to ugers gruppe-kurstilbud. Fokus er her på at tilpasse sig sit nye liv: at tage kontrol over symptomerne ved at arbejde mere effektivt med personlige reaktioner herpå. Dette gøres gennem de fem nøglebegreber: information, robusthed, drivkraft, tilpasning og afspænding. At lære afspændingsteknikker som en måde at opnå kontrol over symptomerne på er en stor del af kurset. Dette blev på temadagen illustreret ved, at man her havde mulighed for at lytte til en under et af oplæggene.

Fase 4: Internet- og telefon-baseret opfølgning efter fase 3 kan løbe så længe, personen har behov for det.

Tilbudet på Headly Court blev startet i 2008 på baggrund af, at engelske soldater efter militære aktioner i Irak og Afghanistan kom hjem med lette hjerneskader som følge af bl.a. sprængningsulykker. Siden opstart er her behandlet 356 militær personer med let hjerneskade.

Behandlingsmuligheder i Danmark

Ifølge landspatientregisteret (1996) pådrager ca. 25.000 danskere sig årligt en commotio¹. Heraf indlægges ca. 10.000 på hospitalet til observation². Der foreligger aktuelt ikke tal for, hvor mange personer i Danmark, der oplever gener mere end tre måneder efter traumet, men at de færreste inden for hjerneskadeområdet i tvivl om.

Efter deltagelse i temadagen med Kit Malia blev jeg inspireret til overvejelser, om vi i Danmark kan styrke den tidlige indsats (fase 1), så vi undgår, at flere får brug for langvarig behandling. Derudover om vi generelt har mulighed for at sætte ind hurtigt med yderligere tiltag. Min erfaring er, at hvis der tilbydes behandling til denne patientgruppe, er det først efter

et meget langt udredningsforløb. Endvidere er den tilbudte behandling ofte ikke specifikt rettet mod personer med let hjerneskade, men derimod tilbud til moderat til svært skadede, hvor den let skadede måske ikke altid føler sine behov mødt.

Dansk Hovedpine Center i Glostrup

Hovedpine er et af de hyppigste symptomer efter commotio både på kort og lang sigt. På Dansk Hovedpinecenter i Glostrup har vi startet et projekt, der har til formål at undersøge og behandle personer, der som følge af en commotio har kronisk hovedpine. Behandlingen består af et kursus, der gennem undervisning, gruppediskussioner, øvelser, afspænding og hjemmeopgaver skal give deltagerne viden om posttraumatisk hovedpine og værktøjer til at håndtere deres nye hverdag. Derudover giver det deltagerne mulighed for at møde andre i samme situation og med dem at drøfte forskellige strategier til aktivt at arbejde med deres situation. Projektet forventes afsluttet i 2013, og du kan få mere information på: www.glostruphospital.dk/danishheadachecenter/Menu/ → Patient information. ■



1 Som er den betegnelse Videnscentret anbefaler brugt for den omtalte type skade

2 Engberg AW, Teasdale TW. [Epidemiology and treatment of head injuries in Denmark 1994-2002, illustrated with hospital statistics]. Ugeskr Læger 2007 Jan 15;169(3):199-203.



Fakta

Kit Malias behandling af personer med lette hjerneskader bygger på følgende model:

- Tidlig undervisning
- Beroligelse
- Gradvis genoptagelse af aktivitet
- Kognitiv adfærdsbehandling af de psykologiske reaktioner
- Revurdering af symptomerne (kognitiv omstrukturering)

Kit Malias slides fra oplægget kan findes på www.vfhj.dk → Kalender → Konference og kursusmateriale

Evidens bag behandling af lette hjerneskader

Behandlingsperspektiver set gennem et litteraturstudie.

CARLA CAETANO, PH.D.,
SPECIALIST OG SUPERVISOR I
NEUROPSYKOLOGI (VOKSNE),
FORSKNINGSLEDER, CENTER FOR
HJERNESKADE OG DAVID ESTEVES
(MASTER I PSYKOLOGI, UDVEKSLINGSSTUDENT FRA LISSABONS
UNIVERSITET, PORTUGAL
UNDER LEONARDO DA VINCI
EXCHANGE PROGRAM).

1 International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems 10th Revision.

2 Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, Fourth Edition.

Et litteraturstudie med henblik på at kortlægge den aktuelle litteratur vedrørende lette hovedtraumer og mere specifikt Post Commotionelt Syndrom (PCS) er foretaget ved en online databasesøgning i perioden fra 1990 til 2009 (Medline, Psycinfo, Psycbite, The Cochrane Library). Overordnet skal det bemærkes, at den evidensbaserede behandlingsforskning lider under metodologiske mangler, og at der er behov for yderligere forskning inden for effekten af genoptræning.

Definition af Post Commotionelt Syndrom

Et gennemgående kendetegn for meget af litteraturen er, at der ikke benyttes en universelt accepteret definition af diagnosen. PCS defineres således både i ICD-10¹ (WHO, 2007) og i DSM-IV² (APA; 1994, 2000), uden at der anvendes enslydende kriterier. Desuden anbefaler en dansk rapport om PCS en alternativ diagnostisk tilgang (Pinner et al 2002). I litteraturen defineres PCS normalt ved en varighed på mere end tre måneder. McCrea (2008) betragter derimod PCS som en neuropsykologisk forstyrrelse, der i sin oprindelse er biopsykosocial, altså en kombination af de akutte, neurologiske konsekvenser af milde traumatiske hjerneskader og en række forskellige psykosociale faktorer.

Forskningsresultater

Forskningen viser blandede resultater i forhold til sammensatte behandlingsprogrammer. Cicerone (1996) fandt et positivt resultat for kun halvdelen af deltagerne (hvor succeskriteriet var evnen til at vende tilbage til et produktivt funktionsniveau) ved et tværfagligt, helhedsorienteret program. Dette kan delvist forklares med den store variation, der er i forhold til bedring og modtagelighed for behandling efter lette hovedskader.

Når effekten vurderedes af et lignende program ud fra tilbagevenden til samfundet (Goranson, et al. 2003), så det ud til, at tværfaglig rehabilitering fremmer personlig uafhængighed, produktivitet og social integration.

Vedrørende randomiserede kontrollerede forsøg (RCT) konstaterer Tiersky et al. (2005), at et sam-

mensat program (inklusiv psykoterapi og kognitiv træning) resulterede i et lavere angst- og depressionsniveau, og samtidig i bedre præstationer på en delt opmærksomhedsopgave. Ghaffar et al. (2006), sammenlignede standard rehabilitering med et multidisciplinært, individuelt skræddersyet rehabiliteringsprogram og fandt, at de to grupper i studiet ikke afveg fra hinanden. Dog havde personer med psykiatriske vanskeligheder før skaden færre depressive symptomer end kontrolgruppen seks måneder efter interventionen. Elgmark et al., (2007) fandt, at der ikke var forskel på deres sammenligning af standardbehandlingen med en individualiseret målrettet behandling, dog kan pålideligheden af deres resultater kritiseres i forhold til de anvendte behandlingsformer/intensitet.

Forskellige behandlingsformer, der beskrives i relation til forskellige tidspunkter efter skadestidspunktet, kan i princippet inddrages i et tværfagligt/sammensat behandlingsprogram, eller vil muligvis være til gavn som individuel målrettet behandling. I et systematisk review af diverse behandlingsmetoder fandt Comper et al. (2005) kun evidens for behandling, der inkluderer undervisning. I de næste afsnit diskuteres kort de forskellige behandlingsmetoder, der forekommer i litteraturen.

(i) Akut-fasen:

Denne fase er grundigere beskrevet end de senere behandlingsfaser. Behandlingsformerne omfatter typisk observation, evaluering, indlæggelse på hospitalsafsnit, hvile, undervisning, neurokognitiv genoptræning og antidepressiv behandling (McAllister og Arciniegas 2002; Fazio et al, 2007).

(ii) Farmakologisk behandling:

Specifikke symptomer såsom søvnforstyrrelser og depression (Mittenberg & Burton, 1994; Comper et al. 2005) eller PCS hovedpine (Anderson et al, 2006) er de primære fokusområder for behandlingen. Der er dog begrænset evidens for effekten af den farmakologiske behandling (Borg et al, 2004; Comper et al, 2005), og meget tyder på, at bivirkningerne påvirker



Foto: Scan Stock Photo

patienter med lette hovedtraumer i højere grad end andre (McAllister & Arciniegas 2002; Hall et al. 2005).

(iii) Bedømmelse af sværhedsgrad samt undervisning:

Der er relativ enighed om, at indsatsen kan omfatte³: a) oplysning om symptomer og disses sædvanlige forløb; b) beroligelse med at symptomerne er normale og sandsynligvis aftager, c) reduktion af den stress, som forværrer symptomernes sværhedsgrad; d) undervisning i håndtering af resterende følger samt tilvejebringelse af strategier til håndtering af deraf følgende reaktioner; e) fremme af gradvis tilbagevenden til sædvanlige aktiviteter. Forskningsresultaterne, tegner imidlertid et billede af varierende effekt af undervisning (Wade et al, 1997; Wade et al, 1998; Comper et al. 2005; Ponsford 2005). Et relativt stort RCT⁴ af Bell et al. (2008), der vurderede effekten af en telefonisk intervention seks måneder efter skaden med fokus på blandt andet undervisning, viste, at interventionsgruppen havde betydeligt bedre resultater end kontrolgruppen med hensyn til symptomer.

(iv) Psykoterapi:

Denne betragtes som gavnlige. Den tjener mange nyttige formål, herunder at (a) undervise og at udvikle strategier til håndtering af problemer, (b) reducere stressniveauet, (c) øge oplevelsen af selvkontrol, (d) reducere virkningen af selvsuggestion. Psykoterapi bør være en intensiv behandling, når skadesforløbet har været en traumatisk oplevelse. Ponsford (2005) bemærker dog, at der kun findes begrænset empiri, hvad angår effekten på funktionsniveau af enhver form for psykoterapeutisk intervention. Ikke desto mindre er den foretrukne terapiform kognitiv adfærdsterapi (Gualtieri, 1999; Bryant et al. 2003; Wood, 2004; Mateer et al. 2005; Ruff 2005). Sædvanligvis skelnes der i beskrivelsen af psykoterapeutiske interventioner ikke mellem individuel terapi og gruppeterapi. Familierapi betragtes som en nødvendighed for personer med dårligt fungerende familier (Sander et al 2002). Der argumenteres også for nødvendigheden af støttegrupper for familier, da de lider lige så meget af stress som patienterne (Folzer 2001).

(v) Fysioterapi:

Den traditionelle form for PCS-behandling omfatter langvarig hvile. Andre påstår dog, at manglen på aktivitet risikerer at reducere den enkeltes potentiale for at komme sig efter symptomer, og at langvarig hvile kan medføre sekundære symptomer såsom træthed og reaktiv depression (Leddy Kozlowski et al. 2007; Berlin, Kop et al. 2006). Der er fundet en gavnlige effekt af udendørs aktiviteter/oplevelser for denne målgruppe (Lemmon et al, 1996; Comper et al, 2005), men den metodologiske kvalitet af studierne begrænser overførbareheden.

(vi) Alternative terapiformer:

Der kan kun findes minimalt materiale om alternative terapiformer såsom kraniosakralterapi, kiropraktik osv. (Comper, Bisschop et al. 2005). Forskning inden for disse områder bør derfor overvejes.

Anbefalinger

Det kan konkluderes, at forskningen inden for behandling af PCS afslører en betragtelig variation med hensyn til bedring og reaktion på behandlingen. Den afslører derfor sparsom evidens for håndteringen af lette hovedtraumer. De anbefalinger, der gælder, omfatter, at der skal ske en tidlig, individualiseret behandling, der tager udgangspunkt i symptomerne og inkluderer undervisning (Wade et al, 1998; Ponsford et al, 2002; Hall et al. 2005; Elgmark et al, 2007; McCrea, 2008; Comper, 2005) samt forbedret organisering og koordinering for patienter med PCS (Engberg & Teasdale, 2007). ■

Se netudgaven af denne artikel for referencer på: www.vfhj.dk/default.asp?PageID=2147

3 Både hos National Academy of Neuropsychology (NAN), det Internationale Neuropsykologiske selskab (INS) og Verdenssundhedsorganisationens (WHO) Task force for let traumatisk hjerneskade), Cullum and Thompson 1997; Borg, Holm et al. 2004; Landre, Poppe et al. 2006)

4 RCT: Randomized controlled Trial: Studier med kontrolgruppe.

Post commotionelt syndrom kan få drastiske konsekvenser.



Foto: Scan Stock Photo

AF LISBETH JUUL HANSEN,
LEDER AF DAGHØJSKOLEN I CENTRUM.

Birthe¹ var i 2007 en 26-årig RUC-studerende, da hun blev påkørt af en venstredrejende bil, faldt af cyklen og slog tindingen i kantstenen. Hun husker ikke selve påkørslen, men erindrer at hun ligger på fortovet med mennesker omkring sig. Birthe ville gerne hjem, men lod sig overtale til at køre på skadestuen. Her lå hun på gangen og fik det tiltagende værre. Hun havde kvalme og hovedpine, lydene og lyset var skarpe og ubehagelige, og hun var konfus og forvirret, da lægen ankom efter fem timer. Efter en overfladisk undersøgelse blev hun udskrevet. Ifølge udskriften fra skadestuen havde hun fået en mindre hjernerystelse, men ønskede selv at komme hjem. Birthe boede alene og husker ikke meget fra den første uge. Hun sov det meste af tiden og var svært svimmel. Hendes nabo mødte hende to dage efter ulykken på trappen, hvor hun virkede ”mærkelig og fraværende” og ikke kunne finde sin lejlighed. En uge senere var Birthe mere klar og gik til egen læge, der bekræftede, at hun havde fået en hjernerystelse – ”tag den bare med ro, det går over”.

Ingen spor

Seks måneder efter ulykken blev hun henvist til neuro-

log, som ikke fandt objektive fund. Neurologen sendte hende til neuropsykolog, der ikke ville teste hende, da ”testen ikke ville vise noget”, men bemærkede, at hun virkede trist, og at hun sandsynligvis var deprimeret. Da Birthe afslog tilbud om antidepressiv medicin, løb egen læge tør for ideer.

Et typisk forløb

Jeg mødte Birthe et år efter ulykken. Hendes symptomer var ikke aftaget, snarere tværtimod.

Udover hovedpinen, svimmelheden og lyd- og lysfølsomheden var hun absurd træt. Hun kunne ikke holde ud at bruge computer, se fjernsyn eller læse, havde svært ved at huske, kunne ikke koncentrere sig i længere tid og var bekymret for sit studie og sine fremtidsperspektiver. Hendes SU-klip var ved at være brugt op, og hun havde mistet sit studiejob på grund af sygefravær.

Birthe er på mange måder en typisk kursist på vores forløb: Hun er normalt begavet, men har vanskeligheder med det kognitive funktionsniveau, integration af sanseindtryk og en invaliderende træthed. Hun har ingen vejledning fået i, hvordan hun håndterer skadesfølgerne, og neurologiske undersøgelser har ikke påvist objektive fund. Da den forventede bedring udebliver, stiger bekymringen for fremtidsperspektiverne, og humøret daler i takt med, at det generelle stressniveau øges.

Der er som bekendt forskellige holdninger til PCS – svingende fra yderpunkterne at langtidsfølgerne er en psykisk betinget tilstand til en række forklaringer af biomekanisk og biokemisk art.

Biomekaniske påvirkninger

På Daghøjskolen i Centrum går vi ud fra en model, hvor biomekaniske påvirkninger på hjernestammeniveau, smertereaktioner, stresspåvirkninger og sensoriske forstyrrelser af syn og hørelse spiller sammen og gensidigt forstærker de oplevede symptomer.

Det er ofte en god ide at starte med afklaring af de sensoriske vanskeligheder.

Birthe kunne ikke læse, bruge computer eller se fjernsyn i længere tid, før hun oplevede synssløring.

Efter en hjernerystelse forventer alle – inklusiv egen læge – at man hurtigt kommer sig uden anden behandling end ro og hvile. Der er dog en mindre gruppe (ifølge litteraturen 5-10 pct.), der oplever vedvarende vanskeligheder og får langtidsfølger – post commotionelt syndrom (PCS). Den såkaldte milde traumatiske hjerneskade får drastiske konsekvenser for den ramtes udfoldelsesmuligheder, livskvalitet og ikke mindst arbejdsevne. Det er disse patienter, vi ser på Daghøjskolen i Centrum, hvor vi afholder kurser og vejleder personer ramt af PCS.

Hun havde været ved øjenlæge, men ”synet var fint – hun havde ikke brug for briller”.

Synproblemerne kunne aflæses af hendes adfærd og de symptomer, hun havde: Hun kneb øjnene sammen ved læsning, følte det anstrengende at holde øjenkontakt og blev svimmel ved mange bevægelser i omgivelserne.

Samsynsproblemer

En undersøgelse hos optometrist viste, at hun havde samsynsproblemer, især i forbindelse med nærarbejde. Hun kunne tvinge synsindtrykket til at fremstå klart i et kortere tidsrum (fem til ti minutter), hvorefter synsindtrykket slørede ud, og bogstaverne begyndte at ”hoppe”.

Birthe var endvidere meget følsom over for lyd, især ved flere lydkilder på samme tid. En undersøgelse hos specialørelæge viste, at hun havde nedsat evne til at følge med i en samtale, hvis der samtidigt var baggrundsstøj.

Birthe havde dermed ”støj” på oplevelsen af de to hovedsanser, synet og hørelsen. Det forstyrrede hendes koncentration, hun blev udmattet af socialt samvær med mange lyde, og hun følte sig socialt isoleret.

Hun startede synstræning hos optometristen og fik i løbet af tre måneder forbedret sit samsyn væsentligt. Som sidegevinst fik hun mindsket hovedpine og svimmelhed.

Ubehaget ved lyd kunne afhjælpes noget med en ”hvidstøjsmasker”² et hjælpemiddel hun fik på Tale-Høre Institutet.

Kursist

På kurset på Daghøjskolen i Centrum deltog Birthe i balancetræning, afspænding, kognitiv træning og temaundervisning. Hun fik desuden forklaring på sine vanskeligheder og redskaber til at håndtere sin situation. Dette hjalp til at nedbringe hendes stressniveau, der fra starten var svært højt.

Ved kursets afslutning var hendes vanskeligheder aftaget mærkbart, men ikke forsvundet.

Det største problem vedblev at være mental udtrætning. Efter 1-1½ times koncentration fik hun an-

faldslignende træthed. Birthe beskrev det, som at ”stikket blev trukket ud” – hun blev akut overvældet af udmattelse, kunne ikke koncentrere sig og kunne ikke følge med i samtaler.

Det var derfor nødvendigt at søge revalidering, starte forsigtigt op på studiet og forlænge studietiden. Birthe er stadig en begavet kvinde, og vi havde de bedste forhåbninger til, at hun i løbet af et stykke tid ville overkomme de sidste vanskeligheder.

Lovgivning

Sådan gik det desværre ikke. Lovgivningens krav om varigt nedsat erhvervsevne og objektive fund kunne ikke honoreres, og dermed fulgte afslag på revalidering, overgang til kontanthjælp, uhensigtsmæssige aktiveringstilbud, stressbelastning og symptomforværring.

Det er et velkendt sagsforløb for gruppen af personer, der er ramt af den såkaldt ”milde” traumatiske hjerneskade. Rutinemæssigt gives der afslag på revalidering og fleksjob (eller pension for de værste ramte). Årelang parkering på kontanthjælp følger – uden økonomisk råderum til behandling og med konstant tilbagevendende (og i mange tilfælde irrelevante) aktiveringstilbud.

Dette kan starte en negativ udvikling, der i værste tilfælde kan føre til ganske alvorlige stressrelaterede psykiske tilstande som udbændthed og depression.

Status

Og hvordan går det Birthe nu?

Sidst jeg hørte fra hende, havde hendes forældre taget et lån i deres hus og lånt hende penge, så hun kunne slippe ud af kontanthjælpssystemet med dets konstante pres. Hun fik dermed den fornødne ro til at komme på benene igen.

Hun har stadig brug for mange hvil og pauser, men det går fremad og Birthe har planlagt at starte på RUC i september i år. Hun søger om handikaptilæg og forlængelse af SU.

Spørgsmålet er om hun får det bevilget.....når diagnosen nu er post commotionelt syndrom. ■

Link til Daghøjskolen i centrum: www.dhic.dk

- 1 Birthe er et opdigtet navn, hendes rigtige navn er redaktionen bekendt.
- 2 En hvidstøjsmasker er et lille høreapparat, der ved hjælp af hvid støj får hjernen til at skrue ned for lydindtryk.

Standarder for 'best practice' i kognitiv rehabilitering

På Videnscenter for Hjerneskades temadag den 7. maj fortalte Kit Malia om Cognitive Rehabilitation Therapy (CRT), kognitiv rehabilitering. En metode til at genlære kognitive færdigheder, man har mistet, eller som har ændret sig på grund af skadede hjerneceller eller ændret kemi, samt til at lære nye færdigheder for at kompensere for de mistede kognitive funktioner.

Foto: Mette Trier



AF ANNE MARIE KRAUL,
NEUROPSYKOLOG,
BOMI, ROSKILDE.

Kognition er evnen til at skabe mening i vort ydre såvel som indre miljø. "Your brain is a meaning making machine". Eftersom alle aktiviteter har en kognitiv komponent indbygget i sig, og kognitive vanskeligheder er almindelige efter en hjerneskade, kan det have vidtrækkende konsekvenser på alle livsområder at blive ramt af en hjerneskade. Rent menneskeligt giver det derfor god mening at forsøge at træne de kognitive færdigheder, når hjernen rammes.

CRT har også økonomiske fordele, hvilket Kit Malia underbyggede ved gennemgang af en række undersøgelser. Det fremgik blandt andet, at de bedste resultater opnås inden for to år efter en skade, og at omkostningerne i forbindelse med rehabilitering generelt betaler sig selv inden for to år. Han understregede også, at selv om der i visse undersøgelser ikke er påvist evidens, så betyder det ikke, at det ikke virker, men blot at evidensen ikke er demonstreret endnu. "Does it work?" er ikke det rette spørgsmål. I stedet bør vi spørge: "What works for whom and when?". Og Ifølge Kit Malia er det vores moralske og etiske ansvar at udføre kognitiv rehabilitering.

Anbefalinger

Vi blev i små grupper bedt om at se på de mange konkrete anbefalinger for "Best Practice", som i 2004 blev indsamlet fra en stor gruppe fagpersoner i England. Udarbejdelsen af anbefalingerne er et fagligt solidt og grundigt stykke arbejde, der har alle faser med fra start til slut i et rehabiliteringstilbud¹.

Vi har ikke tilsvarende anbefalinger i Danmark. Sundhedsstyrelsen udgav en redegørelse i 1997 ("Behandling af traumatiske hjerneskader og til-

grænsende lidelser"), men den rummer ikke så konkrete anbefalinger. I den samfundsmæssige brydningstid, som vi aktuelt befinder os i på hjerneskadeområdet, er det vigtigt at bevare en fortsat høj faglighed i tilbuddene, og her er anbefalingerne fra Kit Malia en god kilde. Der er megen inspiration at hente, herunder anvendelsen af "SMART-mål" (Specifikt, Målbart, Aftalt, Realistisk og Tidsbestemt).

Blandt anbefalingerne findes en beskrivelse af ingredienserne i CRT. Kit Malia understreger, at CRT bør anvendes på ethvert trin af rehabiliteringen, lige fra komastadiet til den skadedes tilbagevenden til samfundet, og at den skal være individuelt tilrettelagt ud fra den hjerneskadedes behov. De følgende fire del-elementer bør indgå, men balancen mellem dem vil afhænge af den neurologiske tilstand, stadiet efter skaden, patientens indsigt-niveau og begrænsninger i personalets tid:

1. **Undervisning/psykoekudation**² (som blandt andet medvirker til skabelse af sygdomsindsigt)
2. **Procestræning**, hvor der arbejdes med de underliggende funktionsnedsættelser, samtidig med at man skal arbejde med funktionelle mål. Det kan være opgaver med fokus på intensiv træning af f.eks. selektiv opmærksomhed. Der bør lægges stor vægt på udvikling af erkendelse af problemerne og deres konsekvenser for fremtiden. SMART-mål bør anvendes. Procestræning bør anvendes sammen med strategitræning og relateres til den funktionelle aktivitetstræning. Det er mere kontroversielt om der er effekt af procestræning. Kit Malias mening var, at det virker for



Foto: Mette Trier

Kit Malia understregede flere gange på konferencen, at det er afgørende, at der arbejdes med de eksekutive færdigheder og med indsigt på alle trin i rehabiliteringsforløbet. Selvindsig bør betragtes som nøglen til vellykket rehabilitering, hvor målet er, at den hjerneskadede udvikler en ny forståelse af sig selv.

nogle personer på nogle tidspunkter. F.eks. virker det på opmærksomhed, informationsbearbejdning og visuel bearbejdning, men ikke på hukommelse og eksekutive færdigheder.

3. Strategitræning (kompensation) opmærksomhed.

For eksempel at markere i marginen, hvor langt man er nået i en opgave.

4. Funktionel aktivitetstræning.

Muligheder for at afprøve og øve det indlærte i det virkelige liv er afgørende at udvikle generalisering og overførsel af læringen.

Selvindsigt – nøglen til vellykket rehabilitering

Kognitive færdigheder bør opfattes som hierarkisk opbyggede. Følgende fem kognitive domæner bør vurderes grundigt og detaljeret og behandles: opmærksomhed, visuel bearbejdning, informationsbearbejdning, hukommelse og eksekutive funktioner. Opmærksomhedsfunktionen er det underliggende grundlag for alle andre kognitive færdigheder. Vurdering og behandling bør altid begynde på dette niveau, hvis der er indlysende problemer. Det er også afgørende, at der arbejdes med de eksekutive færdigheder og med indsigt på alle trin i rehabiliteringsforløbet. Kit Malia skriver³, at selvindsig bør betragtes som nøglen til vellykket rehabilitering, hvor målet er, at den hjerneskadede udvikler en ny forståelse af sig selv.

Skræddersyede mål

Ifølge anbefalingerne skal terapien skræddersyes, så den skadede kommer til at fungere så selvstændigt som muligt og med færrest mulige begrænsninger. Slutresultatet skal være at forbedre livskvaliteten og færdigheder i det virkelige liv. Dette kan vi ikke være uenige om; det er på jobbet, i hjemmet og i samfundet at læringen står sin prøve.

Den danske model

Sammenligner man anbefalingerne for CRT med rehabilitering i Danmark, er det indtrykket, at indholdet i træningen vægtes forskelligt. Selvom Kit Malia un-

derstreger betydningen af generalisering af læring, får man fornemmelsen af et lidt teknisk fokus. Udviklingen i Danmark synes at gå mere i retning af prioritering af det økologiske element, altså at træningen direkte relateres til borgerens liv, og hvad den kognitive træning skal bruges til uden for træningslokalet. F.eks. i forhold til en arbejdsplads gennemføres der konkrete afprøvninger af, hvilke funktioner der må kompenseres for og hvordan.

På Hjerneskadecentret BOMI i Roskilde har der fra centrets begyndelse i år 2000 været et økologisk fokus i den kognitive træning. Sigtet er i høj grad at øge indsigten i hjerneskadefølgerne gennem feedback og selvvurdering samt at øge borgerens muligheder for compensation i sit liv. Det er mindst lige så vigtigt at få en god dialog omkring den enkelte opgave som at løse den korrekt. Fokus på den funktionelle udelukker naturligvis ikke procestræning, blot er det vigtigt at sikre sig, at de opnåede færdigheder kan overføres til verden uden for, et kildent punkt for hjerneskade-rehabilitering gennem tiden.

Vi var i december 2009 flere psykologer på kursus hos Kit Malia i England for at lære mere om kognitiv træning. I tiden efter har vi set på, hvordan vi kunne optimere vores træningskoncept. De enkelte delelementer i CRT er ikke nye, men systematikken og strukturen er tiltalende og har inspireret os. I den model, vi efterhånden er nået frem til, lægger vi mere vægt på psykoedukation, indsigtssarbejde/accept, compensationsteknikker og beskrivelse af borgeren som oplæg til videre tiltag i borgerens liv end på procestræning. ■

Se mere i skriftet forfattet af Kit Malia til konferencen 6. maj 2010 på: www.vfhj.dk/default.asp?PageID=2107

1 Se de britiske nationale guidelines på: www.vfhj.dk/default.Aps?PageID=2107

2 Psykoedukation: bibringe forståelse/ erkendelse af egne deficiits og muligheder, hindre uhensigtsmæssige emotionelle reaktioner og copingstrategier, bearbejde eksistentielle kriser.

3 Side 23 i den danske oversættelse af Kit Malias skrift.



Menneskerettigheder

indgreb i selvbestemmelsen og

AF LENE BREGENGAARD,
CAND. PÆD. PÆD.
SELVSTÆNDIG KONSULENT INDEN
FOR HJERNESKADEOMRÅDET.

Udgangspunktet er, at omsorg og pleje altid ydes i forståelse med det menneske, der har behov for hjælp. Men der kan være situationer, hvor det er nødvendigt at yde omsorgen uden den andens accept og måske direkte mod den andens vilje. Det kan være situationer, hvor der er fare for alvorlig personskade eller situationer, hvor det handler om muligheden for at hjælpe med en helt nødvendig kropspleje.

Der findes naturligvis lovgivning på området. Men der findes ikke en lovgivning, der kan fortælle, hvordan man præcis skal gribe ind i netop den situation, man aktuelt står i. Det ville kræve, at lovgivningen rummede alle de situationer, der har været, og alle muligheder for fremtidige situationer. Og det er – måske heldigt nok – ikke muligt, selv i en mangfoldighedens verden.

Ikke desto mindre skal de ansatte kende og arbejde med loven, selv om de ofte må balancere i en dilemmafyldt verden: Omsorgspligten på den ene side, og faren på den anden side for, at omsorgen slår om i ”omklamring” og i ”overtagelse” af den andens liv. – ”Jeg ved bedre end dig, hvad der er bedst for dig, og det giver mig ret til at bestemme over dig”.

Paternalisme (formynderi/bedrevidende) er velkendt fra tidligere tiders sundheds- og socialektor, men den er i dag under stigende pres fra menneskerettigheds-tænkningen. Menneskerettighederne har en særlig opmærksomhed på svage og udstødte menneskers rettigheder og understreger både i indledningen og i artikel 1, at anerkendelse af menneskets iboende værdighed, gælder alle mennesker.

Værdighed og rettigheder

Værdighed handler om, ”at du/ jeg er noget enestående og uerstatteligt i kraft af at være menneske”. Og det enkelte menneske set som ”enestående og uerstatteligt”, forudsætter respekt for den enkeltes ret til selvbestemmelse.

Værdighed kan ikke differentieres, men værdigheden kan krænkes: f.eks. ved at tilsidesætte de rettigheder andre har og hævde, at de samme rettigheder ikke gælder for mennesker med et svært forstandshandicap. At anerkende andres lige rettigheder er et udtryk for en anerkendelse af den andens ”værdighed”, og det at have rettigheder er afgørende, når ”værdigheden” skal beskyttes. ”Værdighed” og ”rettigheder” hænger uløseligt sammen.

Samtidig skal man ikke være blind for, at en entydig fokusering på den enkeltes selvbestemmelse, kan bringe den svært forstandshandicappede i nogle uoverskuelige og uheldige situationer. Vi er i vores fælles liv alle dybt afhængige af hinanden og der, hvor mennesker ikke magter at varetage egne interesser, er der

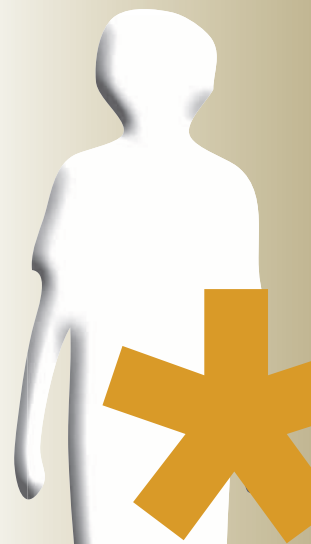
pligt til at hjælpe. Omsorgspligtens fornemste opgave er at beskytte den forstandshandicappede mod nedværdigende behandling – også hvis den nedværdigende behandling udøves af den pågældende selv. Omsorgspligten skal varetages tæt på den hjerneskadedes egne værdier og livsforståelse og må aldrig være mere indgribende i den andens selvbestemmelse end højst nødvendigt.

Det at være en del af en familie og et socialt netværk er afgørende for, hvem man er, hvordan man

”... anerkendelse af den i mennesket iboende værdighed og af de lige og ufortabelige rettigheder for alle medlemmer af den menneskelige familie er grundlaget for frihed, retfærdighed og fred i verden..”

FN's Verdenserklæring om Menneskerettigheder, 1948

Voksne mennesker med et alvorligt forstandshandicap kan komme i situationer, hvor andre må agere på deres vegne. Undtagelsesvis må man sågar anvende fysisk tvang for at undgå alvorlig personskade. Hvordan ser det danske samfund på dilemmaet mellem omsorgspligt og retten til selvbestemmelse. Og hvad skal de ansatte inden for social- og sundhedssektoren og de pårørende være opmærksomme på?



SERVICELOVEN:

Omsorgspligt § 82. Kommunalbestyrelsen skal yde hjælp efter denne lov i overensstemmelse med formålet, jf. § 81, til personer med betydelig nedsat psykisk funktionsevne, der ikke kan tage vare på deres egne interesser, uanset om der foreligger samtykke fra den enkelte. Hjælpen kan dog ikke ydes ved brug af fysisk tvang.

Stk. 2. Kommunalbestyrelsen skal påse, om der er pårørende eller andre, der kan varetage interesserne for en person med betydelig nedsat psykisk funktionsevne. Kommunalbestyrelsen skal være opmærksom på, om der er behov for at bede statsforvaltningen om at beskikke en værge efter værgemålsloven.

Magtanvendelse § 124. Formålet med bestemmelserne i dette afsnit er at begrænse magtanvendelse og andre indgreb i selvbestemmelsesretten til det absolut nødvendige. Disse indgreb må aldrig erstatte omsorg, pleje og socialpædagogisk bistand...

§ 126. Kommunalbestyrelsen kan træffe afgørelse om at anvende fysisk magt i form af at fastholde en person eller føre denne til et andet opholdsrum, når
1) *der er nærliggende risiko for, at personen udsætter sig selv eller andre for at lide væsentlig personskade, og*
2) *forholdene i det enkelte tilfælde gør det absolut påkrævet.*

magtanvendelse

lever, og hvilke muligheder man har i tilværelsen. Den nærmeste pårørende vil derfor oftest være det bedste bud på en repræsentant for den svært hjerne-skadedes "selvbestemmelse", når evnen til at varetage egne interesser, ikke slår til.

Det skal i den sammenhæng fastslås, at der ikke er nogen lov, der giver hverken en pårørende eller en eventuel værge kompetence til at træffe beslutning om anvendelse af fysisk tvang.

Både "Patienters retsstilling" (afsnit 3 i Sundhedsloven) og "Servicelovens bestemmelser om magtanvendelse og andre indgreb i selvbestemmelsen" er udarbejdet med det formål at bringe lovgivningen i overensstemmelse med Menneskerettighedernes værdier. Og begge lovgivninger henviser til: værdighed, personlig integritet ("uberørthed") og ret til selvbestemmelse.

Patienters retsstilling (afsnit 3 i Sundhedsloven)

Sundhedsfaglig behandling – uanset hvor den foregår – skal bygge på et informeret samtykke. Det betyder, at det er patienten, der skal tage stilling til behandlingen, og lægen har pligt til at fremlægge den nødvendige information. Er en patient varigt inhabil (forstandshandicappet), skal de pårørende give stedfortrædende informeret samtykke. Det fremhæves samtidigt, at patienten skal inddrages i den udstrækning, vedkommende formår det.

Sundhedsloven regulerer ikke spørgsmålet om fysisk magtanvendelse i de tilfælde, hvor den varigt inhabile modsætter sig behandlingsforslaget. Og det understreges i vejledningen til loven, at hvis patienten tilkendegiver ikke at ville behandles, åbner loven ikke mulighed for at anvende tvang. Undtaget er nødretslige betragtninger, når der er et øjeblikkeligt behandlingsbehov.

Serviceloven

Servicelovens § 82 præciserer, at der er aktiv omsorgspligt, når forstandshandicappede ikke selv formår at efterspørge den nødvendige hjælp. Det understreges samtidigt, at hjælpen ikke kan ydes ved brug af fysisk tvang. Herudover fremgår det, at det skal overvejes, om der er pårørende eller andre, der kan inddrages i varetagelsen af den pågældendes interesser, eller om der er behov for en værge.

I modsætning til patienters retsstilling indeholder Serviceloven til gengæld en række bestemmelser om, hvornår der undtagelsesvis kan gives tilladelse til at anvende fysisk tvang og andre indgreb i selvbestemmelsesretten. Bestemmelserne fremgår af Servicelovens kapitel 24, som samtidig fastlægger klare sagsbehandlings- og klage regler samt regler om domstolsprøvelse.

Det understreges i loven, at et evt. indgreb skal være absolut påkrævet, og aldrig må udstrækkes til mere end det højst nødvendige. Tilladelse kan gives til:

- Anvendelse af personlige alarm og pejlesystemer
- Anvendelse af særlige døråbnere
- Fastholde en person eller føre vedkommende til andet opholdsrum
- Fastholdelse i bestemte former for hygiejnesituationer
- Tilbageholdelse i boligen
- Fastspænding med stofsele i kørestol, på toilet mv. for at hindre fald. Fiksering er ikke tilladt
- Optagelse i særligt botilbud

Lovgivningen fastlægger rammerne for standardsituationer – den sunde dømmekraft udøves bedst i samarbejde med andre og fastlægger i overensstemmelse med loven og lovens værdier, hvordan vi bør handle i netop denne helt unikke situation, præget af dilemmaet mellem omsorgspligt og selvbestemmelse. ■

Tilbage til det gamle job efter en blodprop i hjernen

AF JAN JENSEN,
NEUROPSYKOLOG, LEDER, &
JETTE FOG, ERGOTERAPEUT,
KONSULENT, BEGGE
HJERNESKADERÅDGIVNINGEN,
ODENSE.

- 1 Henrik er et opdigtet navn. Henriks rigtige navn er redaktionen bekendt.
- 2 Den mellemste del af hjernestammen.
- 3 Område af grå hjerne-substans, der er placeret dybt i venstre storhjerne halvdel.

Se konference om Fastholdelse af hjerneskaderamte på arbejdsmarkedet som arrangeres af Videnscenter for Hjerneskade i nov. 2010 på s. 31 her i bladet.

Da Henrik bliver syg er han 52 år, gift og bor i eget hus med hustru. Ægtefællen er butiksansat, og parret har børn og børnebørn. Netværket er godt og stabilt. Henrik er ansat på en større arbejdsplads, hvor han varetager intern og ekstern kommunikation og fungerer som ressourceperson inden for edb og som webmaster. Han er veluddannet og har blandt andet en merkonom-uddannelse og adskillige kurser som videreuddannelse. Da han bliver syg, er han i gang med yderligere videreuddannelse sideløbende med jobbet. I fritiden holder Henrik af at læse, han har håndværksmæssige interesser og holder af at komme ud i naturen. Parret har sommerhus, hvor de tilbringer en stor del af sommeren.

I foråret 2008 indlægges Henrik med kraftnedsættelse i venstre arm og ben. Skanninger viser tegn på en blodprop i højre side af pons² og diskrete forandringer efter en blodprop i basalganglieområdet³ på venstre side af hjernen. Efter 14 dage overflyttes Henrik til Neurorehabiliteringen i Ringe. Der er fortsat let kraftnedsættelse i venstre side, men han er nu selvhjulpent med personlig pleje og kan gå på trapper. Under indlæggelsen i Ringe modtager Henrik fysisk og kognitiv træning, og han bliver neuropsykologisk testet. Undersøgelsen viser, at Henrik har let nedsat evne til visuel scanning, let nedsat koncentrationsevne, let til middelsvært nedsat evne til delt opmærksomhed, let nedsat verbal indlæringssevne og hukommelse i forhold til tidligere niveau samt svært nedsat visuel hukommelse, men intakt genkendelsesevne. Henrik modtager genoptræning i ca. 14 dage, hvorefter han udskrives til hjemmet med en genoptræningsplan. Inden udskrivelsen underskriver han en henvisning til HjerneSkadeRådgivningen.

Besøg af HjerneSkadeRådgivningen

Da Henrik første gang ca. 14 dage efter udskrivelsen får besøg af konsulent fra HjerneSkadeRådgivningen (HSR), er den kommunale genoptræning kommet i gang, og han modtager både ergoterapi og fysioterapi. Henrik beskriver blandt andet, at han under indlæggelsen ikke

oplevede at have kognitive vanskeligheder, men at det er blevet tydeligt, at han har nogle vanskeligheder, efter han er kommet hjem. I rådgivningsforløbet har Henrik kontinuerlig kontakt med konsulenten, som dels kommer på besøg i Henriks hjem og dels er i hyppig mailkorrespondance med Henrik. I løbet af de næste måneder bliver Henrik mere og mere psykisk påvirket af situationen, og han bliver anbefalet samtaler hos en psykolog, hvilket hjælper ham. Fysisk gør Henrik gode fremskridt, og træningen overgår i løbet af efteråret til vedligeholdende træning. Kognitivt oplever Henrik ligeledes fremskridt. Han har blandt andet fået bedre overblik, og han nyder atter at læse bøger.

Konsulenten deltager i september ved opfølgningssamtalen i det kommunale jobcenter, og på mødet lægges en handlingsplan. Henrik har forinden været på besøg på arbejdspladsen og har et stort ønske om at vende tilbage til sit tidligere job. For at kunne yde Henrik den relevante støtte i form af egnede strategier i forhold til de vanskeligheder, han fortsat har, anbefaler HjerneSkadeRådgivningen et arbejdsfastholdelsesforløb på Hjerneskadecentret i Odense. HjerneSkadeRådgivningen udarbejder en skriftlig, faglig anbefaling til brug for kommunen i forhold til stillingtagen til bevilling. Kommunen vælger at bevilge Henrik et forløb på Hjerneskadecentret, og konsulenten og Henrik holder møde med Henriks arbejdsplads for at præsentere forløbet. Arbejdspladsen er positiv, og fastholdelsesforløbet starter i januar 2009.

Fastholdelsesforløbet

Ved starten af fastholdelsesforløbet på Hjerneskadecentret i Odense bliver Henrik undersøgt både fysisk, kognitivt og praktisk. Han har fortsat følger efter blodproppen. Den venstre kropshalvdel fungerer generelt langsommere, og han har lette balanceproblemer. Kognitivt vurderes han til at have mange ressourcer, men der er fortsat lette vanskeligheder med visuel hukommelse og arbejdshukommelse og let nedsat visuelt overblik og procesforståelse. Han

Med arbejdsafklaring og støtte fra HjerneSkadeRådgivningen er det lykkedes at hjælpe Henrik¹ tilbage i hans gamle job. Uden hjælp var Henrik formentlig endt som førtidspensionist.

skal derfor bruge en del bevidst energi på motorisk problemløsning, og han mærker også, at den kognitive reduktion afspejler sig i hans hverdag. Han må skrive mere ned end tidligere, må planlægge mere tid til udførelsen af praktiske opgaver og tilstræber at lave én ting ad gangen.

Der rettes nu fokus mod Henriks ressourcer og vanskeligheder i relation til hans arbejde. I forløbet modtager Henrik dels samtaler ved centrets psykolog og dels træning ved centrets ergoterapeut. Arbejdspladsen besøges flere gange af centrets fagfolk, og der er et tæt samarbejde med Henriks nærmeste leder. Henrik afprøver forskellige arbejdsopgaver inden for sit tidligere arbejdsområde med fokus på udholdenhed, udtrætning, overblik, sikkerhed i opgaveløsning og hukommelse, evne til at registrere og tåle stress, og hvordan han reagerer på at have travlt.

Forløbet kommer til at strække sig over ni måneder. Det bekræfter, at Henrik har mange intakte intellektuelle ressourcer, som kan anvendes i arbejdsmæssig sammenhæng. Han får blandt andet afprøvet strategier, som han kan benytte både arbejdsmæssigt og privat. Generelt sker der en god udvikling, men det lykkes ikke Henrik at vende tilbage på fuld tid. Det er tydeligt, at Henriks funktionsniveau inden for alle områder påvirkes mærkbart, når hans grænser overskrides. Han udtrættes væsentligt hurtigere end tidligere, og hans fysiske vanskeligheder fremtræder mere tydeligt. Blandt andet er hans stresstærskel væsentligt lavere, og den sætter begrænsninger for såvel mængden som arten af opgaver, han kan varetage. Henrik er således i stand til at yde kvalitative præstationer på et højt niveau, men i et kvantitativt begrænset omfang. Henrik godkendes af kommunen til fleksjob, som til hans store tilfredshed etableres på hans tidligere arbejdsplads. Perioden med arbejdsprøvning forløber så godt, at Henrik fortsat er i arbejde på sin gamle arbejdsplads den dag i dag. ■

Fakta

Forløb med fokus på arbejdsfastholdelse tilbydes personer med såvel lette som moderate skader. Man skal være tilknyttet et fast job, gerne med flere års erfaring inden for arbejdsområdet, og både kursisten selv, arbejdsgiveren og behandlerne skal vurdere, at en fastholdelse er realistisk og ønskelig. Ud over det snævre fokus på arbejdslivet er der mulighed for at medinddrage andre relevante aspekter af livet med indflydelse på den arbejdsmæssige tilknytning og generel oplevelse af livskvalitet. Der er tale om forløb á fire måneder.

HjerneSkadeRådgivningen består af et tværfagligt sammensat koordinerings- og rådgivningsteam vedr. borgere med erhvervet hjerneskade.

Alle sager håndteres med afsæt i en tværfaglig tilgang.

Det er et rådgivningstilbud finansieret af ni af de i alt 10 fynske kommuner i fællesskab.

Odense Kommune er driftsmyndighed.

HjerneSkadeRådgivningens funktioner er:

- Koordination af rehabiliteringsforløb for senhjerneskadede.
- Konsulent- og rådgivningsopgaver ift. henviste, pårørende, kommunale myndigheder samt andre samarbejdspartnere.
- Sagsudredning og faglige indstilling mht. visitation
- Tilbud om undervisning til professionelle, der har senhjerneskadede som målgruppe.
- Formidling og information til samarbejdspartnere
- Leverandør til VISO, den nationale videns- og specialrådgivningsorganisation.

Se mere om HjerneSkadeRådgivningen på:
www.hjerneskaderaadgivningen.dk

Drømmen

om at arbejde igen

Indsatsen for hjerneskadede hos Incita udføres af et tværfagligt team med neuropsycholog, fysioterapeuter, socialrådgiver og virksomhedskonsulenter. Desuden indgår faglige instruktører på de beskyttede værksteder.



Foto: Incita

Syv ud af 10 personer med hjerneskade kunne passe et job på særlige vilkår, eksempelvis på nedsat tid. Det viser en opgørelse fra Incita over personer, som Jobcenter København henviste til specialforløb for hjerneskadede hos Incita i første halvår 2010.

Måske kan et arbejde virke voldsomt for personer med hjerneskade under genoptræning. Men al erfaring peger på, at beskæftigelse har mange gavnlige effekter. Personer med hjerneskade, som har et aktivt arbejdsliv, oplever øget livskvalitet, og de genvinder hurtigere deres førlighed, funktioner og evner. Samtidig reducerer beskæftigelse følelsen af ensomhed og isolation, som mange personer oplever efter en hjerneskade. Og endelig formindsker et aktivt arbejdsliv personens behov for medicin og afhængighed af andres hjælp. Det fastslår Gitte Wikke, som leder et tværfagligt team hos Incita, der arbejder med personer med hjerneskader.

Det kræver en mønsterbryder

”En person med hjerneskade, som leder efter job, kan sammenlignes med de folk, som bryder nedarvede sociale mønstre. Personer med hjerneskader vil enormt gerne arbejde og gøre gavn igen, men arbejdsgiverne står ikke i kø for at ansætte folk på særlige vilkår. Det skærper kravene til vores indsats, og vi har heldigvis mange muligheder,” fortæller teamchef Gitte Wikke fra Incita.

Incita er en privat organisation, som blandt andet hjælper sygemeldte og ledige til at finde beskæftigelse, træne kompetencer og afklare deres jobmæssige fremtid. 109 personer blev i første halvår 2010 henvist fra Jobcenter København til specialforløb for personer med hjerneskader, ADHD og beslægtede lidelser hos Incita. Adgangskravet til disse forløb er, at lidelsen er diagnosticeret.

AF JOHANNES BJERRUM,
LEDER AF KOMMUNIKATION
OG MARKETING, INCITA,
KØBENHAVN.

Incita har 115 medarbejdere fordelt på to afdelinger i hovedstaden, som årligt tager imod cirka 2.000 ledige og sygemeldte med behov for støtte for at komme i beskæftigelse. 109 personer med en hjerneskade blev henvist fra Jobcenter København i første halvår af 2010.

Der er også plads til pauser i arbejdet hos Incita.

Udredning og genoptræning

Som udgangspunkt starter Incita med at undersøge, hvad der kan hjælpe personen videre, hvilke jobs der skal sigtes på, og hvad der arbejdes på for at opnå beskæftigelse. Det kan selvfølgelig være en fordel at sigte på den samme branche, som personen havde før hjerneskaden, men det er langt fra givet, at det er det bedste. Mange kompetencer tabes, når man rammes af en hjerneskade, andre kompetencer er intakte, nogle kan måske generobres, og først og fremmest er evnen til at fungere socialt på en arbejdsplads ofte beskadiget. Men motivationen for at arbejde er stor.

”Det værste ved en hjerneskade er ikke at miste brugen af en hånd eller at få talebesvær. Det værste er at miste sit arbejde og den person, man engang var. Her ligger der et enormt incitament, som vi forsøger at udnytte,” siger Gitte Wikke.

Indsatsen for personer med hjerneskader hos Incita foregår tværfagligt med fysioterapeuter, psykologer, socialrådgivere og virksomhedskonsulenter. I nogle tilfælde samarbejder Incita med Center for Hjerneskade på Amager om genoptræningen. Parallelt med genoptræningen sender Incita personer med hjerneskade ud på beskyttede produktionsværksteder, og Incita har også 850 praktikpladser til rådighed på virksomheder i hovedstaden, som der er indgået faste samarbejdsaftaler med. Kort fortalt er der mange faciliteter og stor mulighed for individuel variation i indsatsen.

Et af Incitas beskyttede værksteder, som har taget imod mange personer med hjerneskade under genoptræning er bycykelværkstedet, der udfører al service og reparation af Københavns 2.000 bycykler.

”Et ophold på bycykelværkstedet betyder ikke, at personen er under omskoling til cykelsmed. Det at arbejde på et værksted handler om at træne sociale evner og genvinde evnen til at fungere på en arbejdsplads med andre. Når vi sender folk ud på praktik eksternt, følger vi stadig udviklingen tæt for at holde øje med fremskridt og muligheder. Hjerneskader er komplicerede, og det er genoptræningen også. Det udvikler sig hele tiden,” siger Gitte Wikke.



Foto: Incita

Foto: Thomas Cato



Revisor Arne Henriksen vendte tilbage til arbejdsmarkedet efter to samtidige hjerneblødninger. Efter behandling blev han henvist til genoptræning hos Incita. Incita fandt praktikpladsen, som førte til hans næste job et år efter hjerneblødningen.

Opgørelser fra Incita viser, at indsatsen giver resultater, og at beskæftigelsen har en positiv effekt. Selvom det er yderst sjældent, at personer med hjerneskader opnår et ordinært fuldtidsjob, lykkedes dette faktisk for to af de 109, som blev henvist til Incita i første halvår af 2010. Efter forløbet hos Incita kom 26 pct. ud i fleksjob og virksomhedspraktik på arbejdspladser. 22 pct. lagde en karriereplan og skiftede til andre kurser og beskæftigelsesfremmende forløb tilknyttet Jobcenter København. Otte pct. havde for ringe arbejdsevne til at et job var realistisk, og seks pct. måtte afbryde forløbet for at blive indlagt igen.

Resten arbejder stadig på at realisere drømmen om at arbejde igen. ■

Se konference om Fastholdelse af hjerneskaderamte på arbejdsmarkedet som arrangeres af Videnscenter for Hjerneskade i nov. 2010 på s. 31 her i bladet.

Kommuner famler med genoptræning af hjerneskadede

Da Søren Nielsen som 45-årig får en blodprop i hjernen, oplever hans kone, at hjælpen kun sker på hendes initiativ. Kommunen mangler simpelthen tilstrækkelig viden til at kunne hjælpe i en vanskelig og uoverskuelig situation.

AF RUNE JELLESEN SMITH,
FREELANCEJOURNALIST

Søren Nielsen får pludselig en blodprop i hjernen i år 2007, som gør ham lam i højre side af kroppen og beskadiger hans sprogcenter. Efter hospitalet er vejen gennem kommunens genoptræningsjungle kringlet og usammenhængende. Og for Sanne Knudsen, Søren Nielsens kone og primære støtte, bliver det mødet med et system uden viden og handlekraft, hvor man er overladt til sit eget initiativ.

Tovtrækkeri med kommunen

Søren Nielsens tilfælde er desværre ikke enkeltstående, han er én blandt ca. 11.000 danskere, der hvert år rammes af apopleksi. Alligevel oplever mange familier og pårørende til hjerneskadede at løbe panden mod en mur i genoptræningssystemet mellem sygehus og kommuner, når de nærmest på et splitsekund får revet hverdagens vante rutiner væk under sig. Det er i hvert fald Sanne Knudsens klare oplevelse, når hun kigger tilbage på de seneste års tovtrækkeri med kommunen for at få Søren Nielsens genoptræning tilpasset lige netop hans behov.

”Jeg føler mig så fortabt i det her, fuldstændig, som et lille barn, der famler. Og man aner ikke, hvad vej man skal gå. Hvis nogen bare kunne tage hånd om det og kunne hjælpe med at fortælle om vores muligheder, hvad vi skulle gøre. Det, havde jeg en forventning om, lå i systemet,” siger Sanne Knudsen.

Men det var desværre ikke tilfældet for Sanne og Søren.

Genoptræning uden megen nytte

De første tre måneder efter blodproppen ligger Søren Nielsen på Roskilde Sygehus og bliver herefter overflyttet til Vordingborg Sygehus, hvor han bliver indlagt på en særlig afdeling for yngre hjerneskadede. Her begynder den første fysiske genoptræning, og langsomt begynder han at lære at gå igen. Efter godt

to måneder i Vordingborg kommer Søren Nielsen hjem igen. Han kan endnu ikke sige sætninger, kun enkelte ord, og han bevæger sig med besvær. Her overgår genoptræningen fra sygehuset til Roskilde Kommune. Både Søren Nielsen og Sanne Knudsen oplever umiddelbart, at de kommer ind i et system med faste rutiner. Søren kommer hurtigt til en fysioterapeut og ser en talepædagog, og genoptræningen bliver umiddelbart organiseret og sat i system.

Men det gode førstehåndsindtryk holder ikke i længden.

Søren Nielsens største problem, især efter han har lært at gå, er afasi, den manglende evne til at udtrykke sig i ord og på skrift. Sanne Knudsen bliver bekendt med ny forskning, som handler om, hvilken form for træning der virkelig rykker i forhold til afasi, og det er intensiv, individuel træning i lang tid. På det tidspunkt får Søren Nielsen 45 minutters sprogundervisning hos en talepædagog én gang om ugen.

”Det forskningen viser er, at det ikke betyder en skid, så kan man lige så godt lade være. Det handler derimod om at udnytte hjernens plasticitet, at få trængt igennem og få skrevet og arbejdet intensivt rent sprogligt. Først da sker der en udvikling,” fortæller Sanne Knudsen entusiastisk.

Man må bruge de muligheder, man har

Søren Nielsen går til den ugentlige genoptræning, men udbyttet er ikke stort, det går meget langsomt fremad. I mellemtiden har hans kone fundet frem til Center for Hjerneskade i København, hvor man tilbyder en kombineret og intensiv genoptræning i forhold til den hjerneskadedes fysiske og sproglige vanskeligheder. Programmet er som skabt til Søren Nielsens behov og tager udgangspunkt i den nyeste forskning. Men i kommunen er man ikke lydhør overfor Sanne Knudsens forslag til at afprøve nye muligheder. Man svarer ikke på e-mails eller opkald, og er der endelig svar, oplever hun at blive sendt rundt i et system, som mangler viden.

Efter et længere tovtrækkeri med kommunens sagsbehandlere kommer der skub i genoptræningen. Men det er kun på Sanne Knudsens eget initiativ. Hun er gået til en bekendt fra Roskilde Byråd,



Foto: Scan Stock Photo

der henvender sig til kommunaldirektøren, der igen henvender sig til sagsbehandleren og kommunens sundhedsleder. Herefter sker der endelig noget. Søren Nielsens genoptræning bliver overflyttet til Center for Hjerneskade, og den intensive undervisning og genoptræning viser hurtigt sin virkning. Langsomt bliver Søren Nielsens sprog udbygget og dermed også den sociale tilknytning til den omverden, han længe har følt sig isoleret fra.

For Sanne Knudsen har det været en lang og hård omgang. Hun er bekymret for andre, der kommer i lignende situationer, men måske ikke har de samme ressourcer og det samme overskud.

”Man står pludselig i en situation, hvor man må bruge de muligheder, man har. Gør man ikke noget, sker der ingenting. Hvis nogen havde sagt, det er din opgave at tvinge dem til det. Fint nok, så havde jeg det at forholde mig til. Men jeg havde en forventning om, at det var der systemer til for. At kommunen havde viden, og at de vidste, hvad der ville være gældende i lige netop den her situation,” siger Sanne Knudsen.

Nyt lovforslag kan give bedre genoptræning

Søren Nielsen og Sanne Knudsens problematik er ikke enkeltstående, men derimod en generel problemstilling for mange med en erhvervet hjerneskade, der møder behandlingssystemet mellem sygehus og kommune og oplever en ensidig fokusering på den fysiske genoptræning. Det er en problemstilling, man kender alt for godt hos Hjerneskadeforeningen, der er en landsdækkende interesseorganisation, der arbejder for hjerneskaderamte familier. I et brev til Folketingets Sundhedsudvalg uddyber landsformand, Niels Anton Svendsen netop det aspekt:

”Vores medlemmer beretter om, at der helt klart er et stort behov for, at mennesker ramt af en skade

i vores mest komplekse og overordnet styrende organ, hjernen, får ret til en langt mere bredspektret opfølgning end alene en fysisk genoptræning.”

Niels Anton Svendsen efterlyser en helhedsorienteret tilgang til genoptræningen i kommunerne. Som det ser ud nu, er genoptræningen og efterbehandlingen efter sygehusopholdet for tilfældigt kommunerne imellem. Efter strukturreformen i 2007 overgik den efterfølgende genoptræning til kommunerne, men de mange års opsparede viden og erfaringer i amterne fulgte ikke med.

Men der er håb forude. I december 2009 fremsatte Socialdemokratiet og SF et lovforslag om et retskrav til en bredt funderet genoptræningsplan. Lovforslaget indebærer, at sygehusene skal tilbyde at udarbejde en bred rehabiliteringsplan.

Optimist trods manglende indsats i kommunen

Sanne Knudsen håber, der i fremtiden kommer mere styr på behandlingsgangen af de genoptræningsforløb, kommunen tilbyder. Men det er vigtigt, at det er forløb, der tager udgangspunkt i den enkeltes behov.

”Vi er simpelthen ikke tænkt ind i det som investorer, som nogen, der har en aktie i forløbet. For kommunen er man bare en sag, og det er provokerende at blive objektgjort på den måde,” siger Sanne Knudsen.

Søren Nielsen er en ukuelig optimist. Her tre år efter blodproppen, har han så småt affundet sig med skæbnen. Han har livet foran sig, som han selv udtrykker det. Det går fortsat fremad med den fysiske træning, og om ti år forventer han at kunne tale fejlfrit. Forhåbentlig har han stadig til den tid sit frivillige job på festivalkontoret hos koncernen Roskilde Festival, hvor han én gang om ugen hjælper til med forefaldende arbejde. Forestillingen om at vende tilbage til et regulært 37 timers job er lagt på hylden. ■



Fakta

Søren blev syg i august 2007, og Sanne skrev første gang til Center for Hjerneskade efter mere generel information om deres undervisningsforløb i november 2007. Egentlig konkret kontakt og ansøgning om at han kunne starte derinde skete i det tidlige forår 2008, og den blev endeligt godkendt af kommunen i august 2008.

Der har aldrig foreligget en plan for Søren's genoptræningsforløb eller en udviklingsplan. Familien har heller ikke fået oplyst muligheder for, hvordan et forløb evt. kunne stykkes sammen, så det passede Søren's behov.

Søren Nielsen og Sanne Knudsen har tre børn i alderen 12-19 år.

Indsatsen til borgere med Roskilde Kommune



AF LOTTE NIELSEN,
HJERNESKADEKOORDINATOR,
ROSKILDE.

Roskilde Kommune har ikke mulighed for at kommentere på konkrete personsager. Derfor udtaler Roskilde Kommune sig generelt i dette indlæg om sagsbehandlingsprocedurer og tilbud til hjerneskadede borgere.

Efter kommunesammenlægningen i 2007 ligger genoptræningen nu alene i kommunerne, og sagsbehandlingsgangen følger en fast procedure i overgangen fra sygehus til kommune.

Fra januar 2007 kom en del af ansvaret for bevilning af tilbud til senhjerneskadede til at ligge i den daværende sundhed – og forebyggelsesforvaltning. Den anden del (erhvervsevneafklaring) kom til at ligge i Arbejdsmarkedsforvaltningen. Det første sammenlægningsår (2007) blev derfor præget af, at der skulle etableres nye sagsgange i disse forvaltninger.

Der viste sig hurtigt i løbet af 2007 behov for at etablere fast mødeaktivitet mellem forvaltningerne vedrørende sager om hjerneskadede borgere. De respektive forvaltninger udnævnte derfor nøglepersoner til området. Det har resulteret i, at der nu holdes faste månedlige møder i Roskilde Kommunes hjerneskadeteam.

Succeskriterier

Som årene er gået, er der kommet ny viden til, og en samfundsudvikling har haft øget fokus på det neurologiske område. Det har medført, at der i Roskilde Kommune er opstillet følgende succeskriterier for organiseringen af indsatsen i kommunen:

- Den hjerneskadede og nærmeste pårørende oplever en helhedsorienteret behandlings-, trænings- og støttende indsats.
- Kommunens indsats har fokus på udvikling af færdigheder hos den hjerneskadede borger.
- Kommunens sagsbehandling bygger på en grundig faglig udredning.
- Den hjerneskadede og nærmeste pårørende oplever én indgang til Roskilde Kommune, hvor borgeren oplever en samlet tværfaglig, planlægning og koordinering af forløbene.
- Den hjerneskadede og nærmeste pårørende oplever et tværfagligt samarbejde mellem afdelingerne, ved at tilbuddene internt løbende koordineres og tilpasses mellem de enkelte afdelinger/forvaltninger.

Kvalitetsstandarder

Kommunalbestyrelsen tilbyder vederlagsfri genoptræning til personer, der efter udskrivning fra sygehus har et lægefagligt begrundet behov for genoptræning, jf. §84 om genoptræningsplaner.

Fra det tidspunkt visitationen modtager henvendelse om genoptræning, skal der inden for tre hverdage fortages kontakt til borgeren enten skriftligt eller telefonisk. Når borgeren i forhold til kvalitetsstandard og efter visitationens vurdering tildeles et træningsforløb, udløser det en ydelse efter ydelseskataloget. Ydelseskataloget beskriver Roskilde Kommunes træningsstandarder.

erhvervet hjerneskade i



Tidspunktet for start af træning afhænger af diagnose og funktionsniveau.

Borgeren har mulighed for at klage over en afgørelse. Klager over afgørelser om tilbud om genoptræning herunder serviceniveau, ventetider mv. tilsendes kommunen.

Sundhedsvæsnets Patientklagenævn behandler klager over sundhedspersoners virksomhed.

Inden udskrivelse fra sygehuset inviteres Roskilde Kommune til planmøde på sygehuset, hvor der gives en status og lægges plan for den kommende genoptræning. Når borgeren udskrives fra sygehus sendes genoptræningsplanen til Social og Sundhed, Myndighedsservice i Roskilde Kommune. Genoptræningsplanen beskriver borgerens funktionsniveau før og under indlæggelse, samt kommer med anbefaling til hvilken kommunal genoptræning der kan iværksættes efter udskrivelse. Ved behov for et forløb på center for specialundervisning, tager sygehuset direkte kontakt til center for specialundervisning.

Bliver borgeren tilbudt et eksternt træningstilbud, dvs. uden for kommunalt regi, afholdes der løbende statusmøder, og ved afslutning lægges der også her en plan for den videre kommunale genoptræning.

Hjerneskadekoordinator

Siden 1. april 2009 har der i Roskilde Kommune været ansat en hjerneskadekoordinator med viden og erfaring med erhvervet hjerneskade.

Hjerneskadekoordinatoren tilbyder råd, vejledning samt koordinering til hjerneskaderamte borgere i Roskilde Kommune. Der etableres tværfaglig og tværsektoriel koordinering af rehabiliteringsforløbet. Så tidligt i forløbet som muligt skabes der et overblik over den aktuelle indsats og skabes sammenhæng mellem sygehus og kommune.

Tilbuddet om hjerneskadekoordinatorfunktionen er målrettet borgere i den erhvervsaktive alder mellem 18 og 65 år. Der kan ydes koordinering til borgere over 65 år, hvis borgeren vurderes at være ramt af en kompleks middelsvær/svær hjerneskade.

Hjerneskadekoordinatoren deltager på hjerneskadeteammøderne og koordinerer her med de aktører, som der kan være behov for i hver enkelt borgersag. ■

Læs mere om Roskilde Kommunes kvalitetsstandard for genoptræning på: www.roskilde.dk/webtop/site.aspx?p=5183

Fra sygehus til hjemmet – og i gang inden for 24 timer

Hurtig indsats udført af et veluddannet team er det tværfaglige Rehabilitation in The Home-teams (RITH) varemærke. RITH er et udgående team, der er tilknyttet Fremantle Hospital, Vestaustralien. Hanne Pallesen har været på studiebesøg ”down under” og fulgt teamets aktiviteter.

AF HANNE PALLESEN,

FYSIOTERAPEUT, CAND. SCIENT SAN,

PH.D-STUDERENDE. TILKNYTTET VEJLEFJORD

NEUROCENTER, UNIVERSITY LILLEBÆLT

OG SYDDANSK UNIVERSITET.

1 I staten Western Australia har man etableret mange forskellige private støtteordninger, hvor man for en lille betaling hjælper andre (skolevagtordninger, transport, følgeordninger mm).

Murion, en ældre herre på 90, står ved køkkenbordet og øver sin balance. Terapeuten Sara står ved siden af ham. Han får instruktioner i forskellige måder at øve sin balance. Hustruen Sofia sidder ved spisebordet i køkkenet og følger nøje med i, hvad der sker. Hun holdet vejret, når Murions balance bliver usikker og slapper af, når han er færdig med øvelsen. Senere træner de gangfunktionen. Murion kan gå alene, men slæber med højre fod, og gangen er langsom og usikker. Murion får gennemgået nye øvelser, som han skal træne til terapeuten kommer igen om tre dage. Før de startede med træningen, sad de alle tre ved køkkenbordet og talte om, hvilke problemer Murion især har haft, siden han den foregående uge kom hjem fra Fremantle Hospital. Han har været indlagt med en apopleksi i godt en uge. Murion er udskrevet tidligt, da man på Fremantle Hospital går ind for tidlig, men forsvarelig udskrivning. Patienterne udskrives så til et hjemmeprogram kaldet RITH (Rehabilitation in the Home). Det er Saras tredje besøg i hjemmet.

Mindre apopleksi, men store komplikationer

Murion og Sofia flyttede til Australien fra Napoli i Italien i halvtredserne. De befinder sig godt i Fremantle, hvor de bor i et hus med have i udkanten af byen og ofte har besøg af deres familie. De har klaret sig selv indtil nu. Murion mistede godt nok sit kørekort for et par år siden, men Sofia eller de begge har taget bussen ind til byen, og de har selv klaret indkøb og rengøring. Men efter Murions apopleksi er situationen ændret væsentligt. Murion kan på nuværende tidspunkt ikke være alene i længere tid af gangen. Han døser meget, og han spiser endnu ikke, som han gjorde tidligere. Han har brug for Sofias støtte, når han skal rundt i huset. Murion virker forvirret, når terapeuten taler med ham. Det er ligesom om han ikke helt er klar over, hvad der er på spil. Hans engelske sprog og sprogforståelse efter apopleksien er også blevet dårligere. Murion og Sofia taler italiensk sammen.

Hans apopleksi er egentlig, hvad man vil kalde for en mindre apopleksi, men netop her i ægteparrets sidste livsfase har den store konsekvenser.

Terapeuten Sara og ægteparret slutter med at sidde ved spisebordet. Sara sammenfatter, hvad Murion skal øve sig på, hun giver anbefalinger om spisning og fortæller, hvilke forhold hun vil følge op på.





Terapeuten giver familien anbefalinger i forhold til spise- og drikkevaner (temperaturen er i øjeblikket mellem 35 – 44 grader, så disse forhold er overordentlig vigtige). Håndtering af hans store søvnbehov bliver også drøftet. Familien får tilbudt hjælp til rengøring de kommende tre uger, og Murion får hjemmehjælp til bad dagligt, indtil han kan klare sig selv sikkert. Terapeuten informerer om forskellige støtteordninger til transport. Der kan etableres kørsel til behandling, men på længere sigt vil familien kunne

Det er tydeligt, at hun tror på at ”projektet” – det vil sige at familien – får en god tilværelse igen.

få hjælp af private kørselsordninger¹, hvor de for en meget lav betaling kan købe sig til transport.

Terapeuten og ægteparret slutter med at sidde ved spisebordet. Sara sammenfatter, hvad Murion skal øve sig på, hun giver anbefalinger om spisning og fortæller, hvilke forhold hun vil følge op på.

Træning, rådgivning og casemanagement

Terapeuten er meget direkte og konkret, men også opmuntrende i sin kommunikation. Det er tydeligt, at hun tror på, at ”projektet” – det vil sige at familien – får en god tilværelse igen.

Jeg har fået lov til at følge Sara (fysioterapeut) ud på besøg/ rehabilitering af forskellige patienter, der nyligt er blevet udskrevet fra sygehuset. Sara har en kinesisk baggrund, hun er født og opvokset i Hong Kong, har taget sin bachelor i her og har en mastergrad fra Australien. I godt fire år har hun arbejdet på RITH, det vil sige næsten lige så længe som teamet har eksisteret. Som terapeut har hun en konsultativ tilgang til behandlingen. Det vil sige, at hun rådgiver og har øje for patientens egen ydeevne og tilbyder den mængde af støtte, der lige netop er brug for, hverken mere eller mindre. Hun er casemanager, når der brug for det – altså hun hjælper med at tilrettelægge de forskellige behandlingstiltag, tager kontakter og laver aftaler med de rette fagpersoner. Og

så varetager hun den videre træning med det klare mål, at patienten og familien skal blive så uafhængig som muligt. At terapeuten kan varetage alle disse tre funktioner på en gang fik den konsekvens – oplevede jeg under flere hjemmebesøg, at der blev skabt ro og tillid i familien til, at rehabiliteringen ville lykkes.

RITH-teamet

Teamet består af fysioterapeuter, ergoterapeuter, socialrådgivere, talepædagoger, diætister og psykologer. Alle i teamet kan varetage den første screening, det vil sige afdækning af patientens umiddelbare behov, og desuden følge op på aftaler om træning/ behandling indgået før udskrivning fra sygehuset og iværksætte aftaler med de kommunale instanser (f.eks. hjemmehjælp). Afhængig af patientens problemer vil den fagperson, som har mest at gøre med vedkommende, være patientens tovholder og ankerperson (case manager). Teamet varetager ikke kun apopleksi patienter, men også andre patienter med et rehabiliteringsbehov (med op til seks måneders opfølgning). Er der behov for sygeplejemæssig opfølgning, dækkes det af et program, der også er til knyttet Fremantle Hospitalet – kaldet Hospital in the Home (HITH).

RITH blev etableret i 2005, og der eksisterer fire tilsvarende teams, som dækker Perth og Fremantle. Teamet varetager lette til moderat svære rehabiliteringsbehov, og det gør de efter egen vurdering med stor succes. De meget komplekse sager mener de ikke, at de kan varetage ved en direkte udskrivning fra primærsygehuset. Har patienten derimod været igennem et længerevarende ophold på f.eks. et hjerneskadecenter, vil de være i stand til at forstå en opfølgning i hjemmet. De laver så aftale med kommunen (vedr. økonomi) om, at teamet forestår opfølgningen. Mange sager kan afvikles inden for den afsatte frist. I de tilfælde, hvor et forløb ikke kan afsluttes efter seks måneder, træffer teamet aftaler med kommunen om, hvilke opgaver den skal stå for fremover. ■

Kriterier for at blive inkluderet i RITH

- Patienterne skal være medicinsk udredt og medicinsk stabile
- De skal have et behov for hjemmerehabilitering, og der skal være en forventning om, at de inden for tre uger til seks måneder kan klare sig selv med eventuelle støtteordninger.

Patienterne skal:

- Bo i det område som RITH dækker (det sydlige af Perth og Fremantle).
- De skal være i stand til aktivt at kunne deltage i målsætning for programmet.
- Give samtykke til hjemmemanagement.
- Have passende støtte i hjemmet.
- Bo i tilgængelige og sikre hjem (der må f.eks. ikke være hunde, der kan forstyrre sikkerheden i hjemmeaktiviteterne og træningen i huset). RITH's hjemmeside giver yderligere information, og under menuen professionals findes en håndbog om RITH

www.fhhs.health.wa.gov.au/services/about.aspx?SiteID=1&ServiceID=96

Handicappsykologi

En grundbog om arbejdet med mennesker med funktionsnedsættelser

AF SØS BRINK-JENSEN,
HJERNESKADEKOORDINATOR,
HELSINGØR KOMMUNE.



For mennesker der fødes med et handicap, og mennesker der senere i livet bliver handicappede, kan det have store psykologiske konsekvenser at leve med dette handicap. Familie og pårørende og hele den handicappedes netværk påvirkes også. Med denne første danske introduktion til handicappsykologi giver psykologerne Jesper Dammeyer og Louise Bøttcher et meget kvalificeret bud på de næste mange års lærebog, der kan give inspiration i arbejdet med handicappede mennesker og oplæg til diskussion på f.eks. personalemøder.

Bogen tager afsæt i en dialektisk forståelse af handicap. Det er en erkendelsesteori, som antager, at fænomener opstår og udvikler sig gennem modsætninger, der løses, hvorved nye modsætninger opstår. Bogen præsenterer den grundforståelse, at et handicaps betydning er bestemt af forholdet mellem en indre biologisk skade og de ydre sociale og samfundsmæssige vilkår, og gennem hele bogen holder forfatterne den røde dialektiske tråd.

Rent praktisk er bogen opdelt i tre dele med overskrifterne:

Del I: Det teoretiske perspektiv, hvor forfatterne fremlægger fem handicapforståelser og redegør for teori og baggrund for disse. Nogle tankevækkende kapitler beskriver handicap og udvikling hos børn, unge, voksne og disses familier og netværk.

Del II: Rundt om forskellige handicapgrupper, hvor fire fremtrædende handicaps: psykisk udviklingshæmning, bevægelseshandicap, sansehandicap og autismespektrum-forstyrrelser, gennemgås som illustration af væsentlige handicappsykologiske pointer. Et underafsnit "Livskvalitet og retten til at være anderledes" beskriver, at opfattelsen af livskvalitet er et meget vidt begreb. For nogle er det kvalitet at sidde foran vaskemaskinen og kigge på en kogevaske, mens man vifter med et stykke papir, for andre er det en charterferie sydpå. Og som professionel skal du kunne rumme begge modeller....

Del III: Intervention: Det pædagogiske og psykologiske arbejde med personer med handicap.

Her gives forslag til metoder og værktøjer til at arbejde med i relationen med det handicappede

menneske, bl.a. belyst gennem mange cases. Her er inspiration til at komme videre, også i de udfordringer der forekommer svære og næsten uløselige.

Hver del og hvert kapitel begynder med en introduktion eller forord, og slutter med en opsummering af indholdet. Dette giver mulighed for en kort orientering i stoffet, og er godt tænkt hvis bogen anvendes som opslagsværk.

I forordet skriver forfatterne, at bogen henvender sig til personer der arbejder med mennesker med handicap – eller andre med interesse for området. Desuden er hensigten at give en aktuell præsentation af nogle af de vigtigste psykologiske problemstillinger i relation til mennesker med handicap på baggrund af den nyeste internationale forskning og viden, som samtidig er relateret til danske forhold.

Det lykkes for forfatterne at pirre min nysgerrighed. Jeg vil vide mere, læser videre i bogen, har mange 'aha'-oplevelser, vil stadig udfordres både praktisk og teoretisk. Og det er vel hele den dialektiske tankegang, der også kommer til udtryk her: at tese (udsagn) og antitese (modudsagn) fører frem til syntese (konklusion).

Hvad enten du arbejder med børn, unge eller voksne, i praksis eller "på sidelinjen", hvad enten du er pårørende til et handicappet menneske, eller det drejer sig om psykisk udviklingshæmning, medfødt hjerneskade, sent erhvervet hjerneskade – bogen kan varmt anbefales. Læs bogen så er du klædt godt på til at arbejde videre med mennesker med handicap. ■

Handicappsykologi

Forlaget Samfundslitteratur, 2010

Louise Bøttcher og Jesper Dammeyer

Pris: 228 kr.

Sider: 264

Hjernen og synet

Hjerneforum er en kreds af fortrinsvis hjerneforskere og læger, der ønsker at informere om nye forskningsresultater vedrørende hjernen, og hvordan forskningsresultaterne evt. kan benyttes i behandlingen af hjernesygdomme.

Hjerneforum arrangerer hvert år de såkaldte Hjernedage og udgiver i den forbindelse en temabog om hjernen. Hjernedagene består af en række oplæg og happenings, og finder sted i henholdsvis København og Århus med udgangspunkt i et bestemt tema. Temaet i 2010 var "Hjernen og synet", og en række oplæg blev samlet i en lille bog på godt 80 sider med 9 kapitler om forskellige aspekter af temaet.

Hjerneforum håber, at bogen vil kunne bruges af alle, der ønsker at vide mere om synet, øjet og hjernen, herunder afvigende tilstande som f.eks. farveblindhed og de forstyrrelser af forarbejdningen af synsindtryk, der kan opstå i forbindelse med hjerneskade. Bogen er meget informativ, men den er ikke let tilgængelig, og sværhedsgraden er svingende de enkelte kapitler i mellem. I forhold til at skulle bruges på de gymnasiale ungdomsuddannelser, hvilket er udgiverens ambition, kunne redaktøren godt have gjort mere ud af de formidlingsmæssige kvaliteter. Målgruppen er nok mere realistisk studerende eller professionelle inden for de mellemlange sundhedsuddannelser, hvor man har de faglige forudsætninger.

Bogen gennemgår vigtige videnskabshistoriske milepæle i udforskningen af synet, synets centrale neurofysiologi, øjets opbygning, farvesynets natur og genetik, de grundlæggende psykologiske principper for erkendelsen af synsindtryk samt forstyrrelser i erkendelsen af synsindtryk i forbindelse med hjerneskade. Endvidere er der en interessant og formidlingsmæssigt vellykket præsentation af en særlig teori udviklet på Københavns universitet, om hvorledes hjernen vælger, hvad den vil se. Teorien prøver at forklare, hvordan det bliver udvalgt, hvad der skal forarbejdes i bevidstheden frem for noget andet. Endelig indeholder bogen en tankevækkende artikel om synæstesi; det at sanserne kan blandes således, at f.eks. bogstaver eller musik kan opleves som f.eks. farver.

De fleste af de bidragende forskere har en ganske traditionel tilgang til synet og visuel perception. De

ser underforstået mennesket som en passiv modtager af synsindtryk, der danner et billede af omverdenen i hjernen, hvorpå det kan respondere. Seende organismer er imidlertid ikke bare passive modtagere af synsindtryk, der danner billeder af omverdenen. Seende organismer søger aktivt efter information. Det er således mere hensigtsmæssigt at forstå det at se som en praktisk færdighed, hvor organismen aktivt undersøger og udøver kontrol over omverdenen. Synet er ikke udviklet i naturhistorien m.h.p. at udstyre organismene med mere eller mindre sammenhængende billeder af verden, men fordi synet giver dem mulighed for aktivt at udøve visuel kontrol over de bevægelser og aktiviteter, de engagerer sig i for at overleve og formere sig (Pedersen, 2004. Den visuelle perceptions flerhed. Nordisk Psykologi, 56, p. 19-39).

Alt i alt er "Hjernen og synet" en meget informativ lille bog om emnet, og for at forstå de grundlæggende forhold om emnet er det fint med en traditionel tilgang. Bogen kan anbefales til alle med interesse for øjet, hjernen og synet, der har visse forudsætninger for at læse faglitteratur, f.eks. studerende og sundhedsprofessionelle. ■

AF ANDERS DEGN PEDERSEN,
LEDENDE NEUROPSYKOLOG,
HAMMEL NEUROCENTER.



Hjernen og Synet

Bestilles på www.hjerneforum.dk

Pris: 130 kr. plus porto.

De swære kåål

Rehabilitering der virker – på film

AF ERIK BARTRAM JENSEN,
TIDLIGERE FORMAND FOR
HJERNESKADEFORENINGEN
I DET TIDLIGERE VIBORG AMT.

En ny dokumentarfilm om hjerneskadedes rehabilitering har for nylig haft premiere på Voksenspecialskolen, Vendsyssel i Hjørring.

Filmen skildrer 5 hjerneskadede og to lærere, der tilsammen udgør orkestret: De Swære Kåål, som spiller folkemusik med irsk inspiration. Vi følger især hovedpersonen Claus Jensen og får indblik i hans historie og nuværende hverdag både på skånejob og i hjemmet sammen med hustruen Grete. Vi følger ham også i fritiden, hvor hans store fornøjelse er at spille guitar og synge i orkestret.

Claus Jensen er et meget positivt menneske, og han er med sin specielle vendelbohumor meget charmerende. Han værdsætter livet fuldt ud, selvom hans liv slog en koldbøtte for 13 år siden i forbindelse med hjerneskaden. Han sætter en ære i at fungere på sine nye betingelser og med de elektroniske hjælpemidler, der kompenserer for hans hukommelses- og orienteringsbesvær. Han har tydeligvis en stærk livsvilje, som overvinder mange besværligheder, men

det er også indlysende, at han henter styrke hos sin kone, der heldigvis ikke har forladt ham, selvom hun siger, at det kan være svært. ”Man bliver prøvet på en ny måde,” siger hun et sted i filmen. Ja – ikke kun Claus er ramt – alle relationer er blevet stærkt påvirket, og solidariteten og det humanistiske livssyn bliver testet i sådanne situationer.

I dette tilfælde bestod det prøven, og det giver håb for andre. Det andet sted Claus henter styrke er i fællesskabet omkring musikken. Musikken og samværet giver livsglæde og psykologisk støtte. Lægen og hjerneforskeren Kjeld Fredens, som også er med i nogle indslag i filmen, siger, at disse oplevelser skaber et modstykke til depressionen og beforder en livsglæde, der giver næring til udvikling i andre situationer.

Filmen er godt komponeret, så den både er underholdende og lærerig.

Jeg håber, at filmen må nå ud til alle, der arbejder med mennesker, der har en hjerneskade, også til dem, der bevilger penge til dette arbejde. De kan se, at det kan nytte, og at arbejdet kan gøre en forskel.

Hjerneskadede og deres pårørende vil også kunne have en stor glæde af den smittende optimisme, som filmen indeholder.

Rehabilitering virker og filmen virker! ■



De swære kåål:

Længde: 20 min.

Produceret 2010 af Lasse Hørbye

Film og en CD med musik af De swære kåål kan bestilles gennem

Lars Rønne: larsroenne@hjoering.dk

eller på tel. 72 33 59 00.

Filmen koster 175 kr. og cd'en 75 kr. eks. moms.

Se også: www.deswaerekaaal.dk

Nyt fra Videnscenteret

Videnscenter for Hjerneskade i fremtiden

Videnscenter for Hjerneskade modtog d. 18. aug. 2010 et brev fra socialminister Benedikte Kiær, hvori det fremgik, at Videnscenteret pr. 1. januar 2011 bliver en del af et nyt stort videnscenter under navnet Videnscenter for Handicap og Socialpsykiatri. Det nye videnscenter får hovedsæde i København med en satellit afdeling i Århus og en mindre i Ålborg.

Begrundelsen for det nye storcenter er, "at det skal styrke viden om handicap og socialpsykiatri". Og... "Oprettelsen af videnscenteret er en fortsættelse af det arbejde, der blev påbegyndt med oprettelsen af VISO's vidensfunktion i 2007."

Videnscenter for Hjerneskade sammenlægges med de øvrige videnscentre og vidensnetværk på handicap-området, der ligger vest for Storebælt: Det vil sige: Vidensteamet, Videnscenter for bevægelsehandicap, NDU (Netværket for domfældte udviklingshæmmede) og ASIUS (Aktiv Styrket Indsats for Udviklingshæmmede med Synsnedsættelse.) I skrivende stund er det endnu ikke fastlagt, hvor i Århus, centeret får til huse.

Pr. 31. december afbесkikkes Videnscenter for Hjerneskades bestyrelse, ligesom Videnscenterets egenbevilling overgår til det nye Videnscenter for Handicap og Socialpsykiatri.

Chef for det nye Videnscenter bliver kontorchef Bo Beck fra VISO, Servicestyrelsen.

Videnscenter for Hjerneskade har endnu ikke klarhed over, hvilke konsekvenser fusionen har for centrale funktioner som udsendelse af tidsskriftet Fokus, vedligeholdelse af hjemmesiderne vfjh.dk og hjernekassen.dk samt samarbejdet med vores kommunale og regionale netværk, udvikling af temadage og konferencer med videre. Men fra Servicestyrelsen lyder opgaven indtil videre på "business as usual", hvorfor vi fortsætter uændret med disse aktiviteter ind i det nye år.

I den kommende periode vil Bo Beck rejse rundt og besøge alle nuværende og kommende medarbejdere i det nye Videnscenter. For Århusafdelingens vedkommende, hvor Videnscenter for Hjerneskade fysisk bliver placeret, betyder det at ca. nogle og 20 medarbejdere samles under et tag med mulighed for tværgående projekter og synergieffekt af at have samlet flere kompetencer i en større enhed. I alt kommer det nye Videnscenter for Handicap og Socialpsykiatri til at rumme 78 medarbejdere. Hele pressemeddelelsen fra Socialministeriet kan læses på: www.sm.dk/Nyheder/Sider/Vis%20Nyhed.aspx?NewsItem=494

HjerneSagen og Hjerneskadeforeningen har udtrykt bekymring for hjerneskadeområdets varetagelse, når flere handicapområder sammenlægges under et tag. Læs HjerneSagens & Hjerneskadeforeningens brev til socialminister Benedikte Kiær på henholdsvis HjerneSagens og Hjerneskadeforeningens hjemmesider: www.hjernesagen.dk og www.hjerneskadeforeningen.dk

Læs også ministerens svarbrev til HjerneSagen & Hjerneskadeforeningens foreningernes respektive hjemmesider.



Ny tilmeldingsfrist

– 25. okt. 2010 – til konferencen
Fastholdelse af hjerneskaderamte
på arbejdsmarkedet.

Interessen for at deltage i konferencen: Fastholdelse af hjerneskaderamte d. 8. og 9. nov. 2010 i DGI-byen i København har vist sig at være så stor, at vi nu har udvidet tilmeldingsfristen for at give så mange som muligt en chance for at deltage i denne meget aktuelle konference. Den nye frist er således rykket fra d. 7. okt. til d. 25. okt. 2010. På Konferencen præsenteres erfaringer og forskning fra England og Danmark i forhold til at få hjerneskadede tilbage i arbejde. Den henvender sig til jobcentre og alle der arbejder med rehabilitering af hjerneskadede.

Hent konferenceprogram og gå til Tilmeldingsblanket på: www.vfjh.dk



Aktiviteter

Se flere nationale og internationale kurser på: www.vfhj.dk/kalender.asp

NATIONALE KURSER & TEMADAGE

Fastholdelse af hjerneskaderamte på arbejdsmarkedet

Tid: 8. & 9. november 2010
Sted: København
Se mere på: vfhj.dk

Hvad gør rehabilitering til neurorehabilitering?

Tid: 17. nov. 2010
Sted: Odense
Se mere på: www.neurorehabilitering.dk

Pårørendesamarbejde – rette hjælp til rette tid på rette sted

Tid: 29. november - 1. december 2010
Se mere på: www.neurocenter.uddannelse.rm.dk

Affolter-Modellen® "Interaktion person – omverden"

Tid: 12- 14. januar 2011
Sted: Dianalund
Se mere på: www.ucsj.dk

Insight Workshop

Tid: 4.- 5. marts 2011
Sted: Gatwick, England
Se mere på: www.braintree-training.co.uk

NORDISKE & INTERNATIONALE KURSER

21st Annual Conference of the German Society of Neurorehabilitation (DGNR): From Science to Practical Application

Tid: 4. - 6. november 2010
Sted: Bremen, Tyskland
Se mere på: http://conventus.de/index.php?id=dgnr2010_programm

The European Conference on Rehabilitation

Tid: 9. - 10. nov. 2010
Sted: København
Se mere på: www.erc2010.rehabiliteringsforum.dk

6th World Conference of the international Society of Physical Medicine & Rehabilitation

Tid: 4. - 9. juni 2011
Sted: Puerto Rico
Se mere på: www.isprm.org

UDDANNELSER

Rehabilitering af apopleksipatienten del 2

Tid: 1.- 5. nov. 2010
Sted: Køng
Se mere på: www.birgitte-gammeltoft.dk

Neuropædagogisk efteruddannelse

Tid: 31. januar – 24. marts 2011
Se mere på: www.unc.dk/neuropaedagogik



Videnscenter for Hjerneskade

Sanatorievej 32-34
7140 Stouby
tlf.: 75 89 78 77
info@vfhj.dk
www.vfhj.dk, www.hjernerokassen.dk

ISSN 1601-8257
ISSN (netudgaven) 1904-4380

Ændringer vedr. abonnementet
ring venligst 7589 7877