

A close-up photograph of a young child with light brown hair, looking upwards and blowing bubbles. The child is holding a white cup with a straw. The background is a warm, yellowish-orange color. The child is wearing a dark blue knitted vest over a white long-sleeved shirt.

FOKUS

16. årgang

Nummer 4

Dec. 2009

Videnscenter for Hjerneskade

TEMA:
Børn & unge

3 Hjælpen findes, men bliver ikke altid brugt

Af Leif Mørck.

Tema: Børn og unge

4 Ethiske dilemmaer i arbejdet med hjerneskaderamte familier

Hvad gør man som fagperson, hvis børnene udsættes for for store krav eller svigt?

Af Lona Bjerre Andersen, Grethe Pedersen og Erna Pilgaard,

6 BørneHjerneskadeTeamet i Greve Kommune

Greve kommune har organiseret indsatsen i forhold til børn og unge med en erhvervet hjerneskade.

Af Inge-Merete Iversen.

8 Når unge hjerner kommer til skade, er alt på spil

Om Platangårdens Ungdomscenter erhvervsafklaringsstilbud til unge med erhvervet hjerneskade. Af Rikke Bumbeck Frederiksen.

10 Ungdomsuddannelse til unge med særlige behov

– kronjuvelen i uddannelsesbilledet.

Af Lis Andreasen.

12 Træning af sociale færdigheder

'Kend dig selv' – et nyt program til træning af barnets sociale færdigheder. Af Nina Madsen Sjø.

14 "Tøsetur – for teenagepiger"

Syv teenagepiger fra hele landet var samlet på en venskabslejr i Søhøjlandet i foråret 2009.

Af Lene Daugaard.

16 "Det er faktisk noget, der kan hjælpe dig videre..."

– om arbejdet med forældre-samtalegrupper på Børnecenter for Rehabilitering. Af Eva Maria Fischer.

Øvrige artikler

18 Vejen tilbage til livet er også en kamp for den pårørende

For Hanne og Kaj blev det en fælles kamp at få Kaj på benene igen.

Af Trine Tranholm-Bjerg.

20 Koordinatorfunktionen

Den kommunale koordinator udfører pionerarbejde og må ofte træde nye stier i det kommunale landskab. Af Eva Hollænder.

22 European Traumatic Cultural Days 2009

I år fandt det femte europæiske træf sted i Wien.

Af Tracy Fleur Pedersen m.fl.

Film og boganmeldelser

24 Det gode med det onde

Af Anne Marie Kraul.

25 Udvikling af følelsesmæssig intelligens

Af Caroline Verbeek.

26 Tiden læger alle sår

Af Jette Sloth.

27 Dyskakuli

Af Lene Daugaard.

Nyheder

28 Nyt fra Børneområdet

29 Nyt fra Hjerneskadeområdet

29 Nyt fra Videncenteret

30 Forskning i neurorehabilitering i Østdanmark

Af Ane Katrine Beck.

32 Aktivetskalender



Foto: Lene Daugaard

FOKUS

Tidsskrift fra Videncenter for Hjerneskade

16. årgang nr. 4, december 2009

Udkommer fire gange om året.

Det er gratis at abonnere.

Oplag: 4.500

EAN 9788791874161 (Fokus)

EAN 9788791874178 (Fokus

– netversion)

Trykt på 90 gram Alpa Sol

Typografi: Meta

Forsideillustration:

Fotograf: Peter Hestbæk

Videncenter 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 Birgitte Münch – alle fra Videncenter for Hjerneskade.

Design og tryk:

vahle+nikolaisen

Indsendt stof:

Videncenter 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:

4. januar 2010

Målgruppen for Fokus:

Fokus er Videncenter 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.

Hjælpen findes, men bliver ikke altid brugt



Temaet i dette nummer er børn og unge med erhvervet hjerneskade. Igennem de senere år er der udviklet stadig flere effektive metoder til at optræne eksempelvis hukommelse og opmærksomhed og de sociale færdigheder. Med disse metoder kan vi nu hjælpe mange af disse børn og unge tilbage til et godt liv efter hjerneskaden. Vi kan også hjælpe dem til en fortsat social og faglig udvikling, en udvikling der ellers let går i stå eller bliver skæv, når barnets eller den unges hjerne beskadiges, og mulighederne for nyindlæring i den fremtidige udvikling forringes. Men det kræver, at der sættes ind med en indsats tidligt i forløbet, og at denne indsats bygger på specialiseret, neurofaglig viden. Ikke mindst genopbygning af den sociale funktion er afgørende for at barnet fortsat kommer til at trives i kammeratgruppen, og dermed som alle andre børn lærer at klare sig i sociale sammenhænge i stedet for at blive udstødt og miste tilliden til sig selv.

Somme tider synes der at være et grelt modsætningsforhold imellem, at vi i de senere år har udviklet nye effektive genoptræningsmetoder, og den kendsgerning at mange forældre har måttet løbe fra Herodes til Pilatus for at få et tilbud om professionel hjælp og genoptræning til deres barn med erhvervet hjerneskade. Desværre hører vi jævnligt eksempler på, at desperate og fortvivlede forældre løber panden imod dørene til de afdelinger i deres kommune, som kunne og burde samarbejde om at give hjerneskadede børn/unge og familien et tilbud om en tidligt iværksat og sammenhængende neurofaglig indsats. Resultatet kan blive børn og unge, der opgiver og trækker sig tilbage fra omgivelserne, som mister tilliden til, at de kan klare de mange krav og forventninger, der stilles i en almindelig opvækst, skolegang og uddannelse, eller som udvikler uhensigtsmæssig, voldelig eller anden problemskabende adfærd. I mange tilfælde bliver forældrene negative og bitre mod systemet, sådan at det senere kan være vanskeligt at etablere et godt og tillidsfuldt samarbejde omkring (re)habiliteringen af den unge med forældrene.

Allerede den samlede rapport fra børneprojekterne i satspuljeprojekterne 1999 – 2005: "Når hjælpen er nær¹" (Videnscenter for Hjerneskade 2006) konkluderede, at det bl.a. er afgørende for en vellykket (re)habilitering, at der etableres et tværfagligt, rådgivnings- og rehabiliterings-team med relevante fagpersoner, en tovholder og en kendt og synlig arbejdsgang omkring rehabiliteringen. Satspuljeprojektet fra Viborg Amt påviste også klart, at det var muligt at undgå og forebygge de negative udviklinger ved en tidligt startende, velkoordineret og neurofagligt funderet indsats.

Nogle få kommuner har hørt budskabet og har oprettet hjerneskadeteam for børn, som sætter ind med tværfaglig rådgivning og genoptræning lige så snart kommunen får kendskab til, at et barn med erhvervet hjerneskade udskrives fra hospitalet. Lad os håbe, at mange kommuner i den nærmeste fremtid vil følge disse gode eksempler.

Leif Mørck

1 www.vfhj.dk → Publikationer

Etiske dilemmaer i arbejdet

AF LONA BJERRE ANDERSEN,
VIDEREUDDANNET I
NEUROPSYKOLOGI (BØRN),
GRETHE PEDERSEN, VIDEREUDDANNET I
NEUROPSYKOLOGI (VOKSEN),
OG ERNA PILGAARD, JURIST,
RINGKØBING-SKJERN KOMMUNE.

Når man som fagperson arbejder i hjemmet hos den hjerneskaderamte familie, kan man af og til blive usikker på børnenes situation i familien. Hvad gør man, hvis man synes, de udsættes for alt for store krav eller ligefrem svigt?

I artiklen tages udgangspunkt i en enkelt situation fra hverdagen, som rummer et etisk dilemma, og hvor psykologiske og juridiske overvejelser spiller en afgørende rolle ift. handling fra personaleside. Den konkrete case bliver på en måde et eksempel på "etik i situationen" – hvad gør jeg lige nu? Vi må ofte umiddelbart og hurtigt forholde os til det, vi oplever i arbejdet, og som udgør dilemmaer. Etiske dilemmaer kan siges at afspejle virkeligheden, og dermed professionelles hverdag!

Eksempel

Du arbejder som hjemmestøtte to gange to timer om ugen i hjemmet hos en hjerneskaderamt kvinde. Kvinden fik for to år siden en blodprop i hjernen. Hun var kortvarigt indlagt på en medicinsk afdeling for derefter at blive udskrevet til eget hjem med bostøtte. Kvinden har en datter på 11 år, som du en dag møder på din vej ind i huset. Hun siger til dig: "Hej, hej, vi ses om halvanden time. Jeg er på vej ned i Føtex for at købe ind til gæsterne i morgen. Jeg må af sted lige nu, for jeg har mange lektier for til i morgen".

Hvad tænker du, og hvad gør du?

Den etiske problemstilling

I eksemplet her er det etiske dilemma:

A: Skal du overhøre pigens udsagn – og altså ikke foretage dig noget?

eller

B: Skal du reagere på pigens udsagn?¹

Umiddelbart kan en række spørgsmål dukke op, som du måske ikke i første omgang relaterer til den situation, at pigen er barn af en hjerneskadet forælder, og at du kommer i hjemmet som fagperson. Du undrer dig som "medmenneske", der bliver vidne til noget, og du sammenligner det med andre familier med børn i samme alder. Spontant kommer der gang i egne værdier og normer, og måske også umiddelbart mere skjulte værdier og normer, når vi hører pigens udsagn. Først og fremmest kan det være bekymrende, at datteren på 11 år må varetage en opgave, som vi umiddelbart tilskriver voksenrollen. Som ansat til at støtte moderen kan det desuden være svært at handle ud fra barnets perspektiv og interesser.

En blodprop i hjernen kan medføre både tydelige og skjulte vanskeligheder. Særligt de skjulte vanskeligheder oplever den ramte ikke nødvendigvis selv, hvilket komplicerer sagen yderligere. Det kan for eksempel være dårlig situationsfornemmelse, nedsat overblik og indsigt – faktorer der bl.a. påvirker evnen til at skelne væsentligt fra uvæsentligt og til at træffe hensigtsmæssige beslutninger. For eksempel beslutning om, hvilke opgaver man sætter et 11-årigt barn til og vurdering af, om det er vigtigst, at datteren går i Føtex, eller at hun får lavet sin matematik til dagen efter. Hjerneskadens omfang og lokalisation har afgørende betydning for følgevirkningerne og altså også for graden af den ramte forælders skjulte handicap. De skjulte handicaps er ofte svære at spotte lige med det samme, især når sprogfunktion og fysik ikke bærer præg af vanskeligheder.

Vanskeligheder (deficits) hos den ramte forælder sætter øvrige overvejelser i relief – de er særligt vigtige. Den faglige viden om den hjerneskaderamte forælders situation tydeliggør nødvendigheden af de juridiske 'pligter' og peger samtidigt i retning af handling.

Som fagperson har du en skærpet underretningspligt, som indebærer, at du skal videregive oplysninger om børn og unge til kommunens socialforvaltning, hvis du har en formodning om, at barnet har behov for særlig støtte. Du har pligt til at underrette, hvis barnet har vanskeligheder i dagligdagen eller i øvrigt lever under utilfredsstillende forhold, hvis du ikke selv som fagperson har mulighed for at afhjælpe

- 1 Ovenstående refleksioner tager udgangspunkt i Aadlands Refleksionsmodel bestående af fire elementer: For forståelse, Analyse, Handlemuligheder og Handling.

med hjerneskaderamte familier

problemerne. Skal moderen inddrages i underretningen? Det skal hun som udgangspunkt! Og hvad vil der ske med dit forhold til moderen, hvis du, måske på trods af moderens mulige protester, må foretage en underretning?

Handlingsmuligheder

I denne case kan vi mindst opstille tre handlingsalternativer – og alle tre forudsætter, at fagpersonen har en forudgående præciseret opgave i hjemmet, som er defineret af en kommunal myndighed med fokus på moderen.

1) Tale med den hjerneskadede moder

Du kan tage en snak med moderen og fortælle hende om dit møde med datteren. En strategi, der falder godt i tråd med, at du i forvejen arbejder med moderen om at støtte hende i rollen som mor over for datteren. Din henvisning til datterens bemærkning giver anledning til en konstruktiv samtale med moderen om, hvordan kravene til en pige på 11 år kan niveauafpasses. Måske fortæller moderen, at datteren skulle mødes med mormor i Føtex, og at der var dømt kakao i cafeteriaet, inden mormor og barnebarn handler sammen!

2) Tale med moderen om at søge yderligere støttetiltag

Du har gennem længere tid arbejdet med moderen og er herigennem blevet bekendt med adskillige skjulte følger efter hjerneskaden, som også har betydning for datteren. Hittidige tiltag har ikke givet det ønskede resultat. Omend der er nogle positive resultater, er det alligevel ikke nok til, at resultaterne i tilstrækkelig grad kan tilgodese datterens behov. Det kunne for eksempel være hjælp til praktiske, huslige gøremål for at aflaste mor og datter samt orientering til skolen, så datteren bl.a. kan møde en øget forståelse omkring lektiesituation. Her kan hjælpen være at støtte moderen i at få kontakt til socialrådgiveren i kommunen.

3) Udfærdige en underretning til kommunen

Du er bekymret for datteren. Moderens hjerneskade har givet en række skjulte følger af mere personligheds- og følelsesmæssig art, herunder nedsat indsigt og erkendelse. Adskillige tiltag har ikke givet de ønskede resultater til fordel for datteren i hverdagen.

Som fagperson har du som tidligere nævnt en skærpet underretningspligt. Som udgangspunkt må du ikke tale med datteren uden moderens samtykke. Du må ikke “undersøge” sagen mere. Denne kompetence ligger kun hos socialrådgiveren i socialforvaltningen.

Refleksionsmodeller

I denne artikel er vi inspireret af en refleksionsmodel beskrevet i Aadland (2002), men det er værd at nævne, at der findes flere andre gode modeller for etisk afklaringsarbejde. Alligevel kan det fortsat være svært at finde den “helt rigtige afklaring”. Det kan virke frustrerende, at refleksionsmodeller i den grad “avler spørgsmål på spørgsmål”. Vi ser dette på dén måde, at netop flere spørgsmål er udtryk for en dybere grad af refleksion, og dermed som regel også øget grundighed og faglighed i tilgangen til den svære situation. ■



I den uforkortede artikel “En rivende flod af svære dilemmaer” på vfhj.dk/default.asp?PageID=2012 finder du en uddybende forklaring på refleksionsmodellens opbygning i forforståelse, analyse, handlemuligheder og handling, og der findes en række yderligere overvejelser i relation til det konkrete eksempel, som ikke er nævnt her.

Litteratur

Aadland Einar (2002) Etik dilemma og valg. Psykologisk Forlag

Birkler Jacob (2009) Etik i sundhedsvæsenet. Munksgaard Danmark.

Se mere om forfatterne på www.grethep.dk og www.neuropsykologiskpraksis.dk

Se også oplæg og litteraturliste fra Grethe Pedersens oplæg:

Når børn er pårørende fra Videnscenterets konference:

Pårørende – en kilde til succesfuld rehabilitering d. 16. nov. 2009

på: www.vfhj.dk/default.asp?PageID=2009

Se mere om forfatterne på www.grethep.dk og www.neuropsykologiskpraksis.dk

BørneHjerneskadeteamet

AF INGE-MERETE IVERSEN,
PSYKOLOG, PPR, GREVE KOMMUNE,
KOMMUNAL KONTAKTPERSON.

Greve kommunens organisering af indsatsen i forhold til børn og unge med en erhvervet hjerneskode.

Da amterne blev nedlagt i 2007, var der i Greve Kommune tre børn i skolealderen med erhvervet hjerneskode, hvor Roskilde Amts Børnehjerneskadeteam havde været inddraget. Der var i de tre tilfælde tale om forskellige årsager til hjerneskode, men fælles for børnene var, at deres kognitive og sociale udvikling var påvirket i svær grad. Indsatsen i forhold til børn med erhvervet hjerneskode og behovet for tværfaglig indsats var derfor ikke ukendt for Greve Kommune, da man overtog opgaven fra amterne.

Som led i bestræbelserne på at leve op til det ny ansvarsområde tog ledelsen af ”Center for Børn og Familier” i løbet af 2007 initiativ til, at der blev etableret et børnehjerneskadeteam i Greve Kommune. ”Center for Børn og Familier” er ansvarlig for tilbud til børn og unge med særlige behov på tværs af det samlede børne- og ungeområde (0-18 år). PPR indgår som en del af centret, hvilket indebærer, at faglige kompetencer inden for det pædagogiske, psykologiske og socialfaglige område er samlet i centret. Dette er en klar fordel, når det drejer sig om løsningen af den tværfaglige opgave, som indsatsen i forhold til børn med erhvervet hjerneskode er.

I begyndelsen af 2008 samledes det nye BørneHjerneskadeteam (BHT) første gang. BHT består af fire repræsentanter fra PPR: to psykologer (den ene psykolog med erfaring fra Roskilde Amts Børnehjerneskadeteam), en tale-hørelærer, en fysioterapeut og en familierådgiver fra Specialrådgivningen. BHT har faste møder, men kan indkaldes ad hoc, såfremt

der er behov herfor. I løbet af de to år, som BHT har eksisteret, har teamet arbejdet med:

- definition af BHT's funktion (arbejdsgangsbeskrivelse)
- rådgivning og vejledning til kolleger og forældre vedrørende igangværende rehabiliteringsforløb
- rådgivning og vejledning til forældre og kolleger vedrørende nye børn, hvor et sygdomsforløb har betydet risiko for påvirkning af hjernen
- opkvalificering af viden i form af deltagelse i kurser, konferencer samt rådgivning fra VISO (Neurocenter for Børn) til teamet

Arbejdsgangsbeskrivelsen

Formålet med at udarbejde en arbejdsgangsbeskrivelse er at sikre en koordineret og sammenhængende indsats, når skaden er sket. I den tid børn og unge med erhvervet hjerneskode har eksisteret som en særlig målgruppe, har erfaringerne fra arbejdet på området været, at det for forældre, professionelle og for kvaliteten af indsatsen er vigtigt, at denne er koordineret og sammenhængende. Det er vigtigt, at forældre og professionelle ikke hver gang barnet eller den unge går fra én fase i rehabiliteringen til den næste, skal starte forfra med at viderefordre basis-oplysninger. Et rehabiliteringsforløb er ofte langvarigt og inddrager mange faggrupper i forskellige institutioner (hospital, skole, fritidstilbud, daginstitution o.a.). Videreformidling af oplysninger skal derfor være ”indbygget i systemet” i form af en tovholder. En vigtig opgave for BHT er desuden at medvirke til, at barnet/den unge, forældre og professionelle via direkte eller indirekte rådgivning og vejledning guides optimalt. Målet er hermed at undgå, at barnet eller den unge på grund af eksempelvis mangel på viden tilbydes en forkert

i Greve Kommune



foranstaltning eller mødes med krav og forventninger, der kan medføre mistriivsel eller mangel på udvikling.

Greve Kommunes arbejdsgangsbeskrivelse på børnehjerneskadetområdet er færdigbearbejdet og netop trykt som folder. Folderen er udarbejdet som en arbejdsgangsbeskrivelse til professionelle, men kan også udleveres til forældre, da vi mener, at den giver forældrene mulighed for at få et overblik over de forskellige faser i et rehabiliteringsforløb samt over, hvem der har ansvaret for behandling og genoptræning.

Børnehjerneskadeteamets folder beskriver bl.a. kommunens indsats:

Arbejdsgange i kommunen

For at sikre det bedst mulige rehabiliteringsforløb for barnet, den unge og familien har BHT udarbejdet en procedure i forhold til kommunens indsats:

1. Akutfase

- Hospitalet orienterer Familierådgivningen i "Center for Børn og Familier". Der udpeges en familierådgiver.
- Familierådgiveren orienterer BHT.

2. Hospitalsfase

- BHT udpeger en kontaktperson, der bliver tovholder i rehabiliteringsforløbet. Kontaktpersonen kan være fra Familierådgivningen eller PPR.
- Familierådgiveren orienterer hospitalet om, hvem der er kontaktperson.
- Kontaktpersonen holder sig orienteret om barnets eller den unges situation og deltager i møder på hospitalet.
- Kontaktpersonen er ansvarlig for kontakten med familien.

- Kontaktpersonen indkalder BHT og forældre, når udskrivningsdato er planlagt med henblik på at drøfte planlægning af et eventuelt rehabiliteringsforløb.

3. Decentral fase

- Kontaktpersonen koordinerer rehabiliteringsindsatsen. Denne kan foregå i eller uden for kommunen afhængig af behovet for indsats.
- Kontaktpersonen planlægger og forestår netværksmøder mellem forældre og barnets eller den unges rehabiliteringsforanstaltning. Barnet eller den unge deltager i møderne afhængig af alder og funktionsniveau.
- Ved rehabiliteringstilbud i kommunen aftaler BHT, hvem der skal indgå i et tværfagligt rådgivningsteam.
- Kontaktpersonens opgave ophører, når barnets eller den unges rehabiliteringsforløb afsluttes. ■

Foryderligere oplysninger om BHT, kontakt fuldmægtig Margit Stenkjær Jensen, PPR Greve, tlf. 4397 8443, der vil formidle kontakt til BHT.

Se folderen på:
www.handleguide.dk/~ / media/handleguide/pjecer/Børnehjerneskadeteamet_%20%202.ashx

Når unge hjerner kommer til skade, er alt på spil

Det handler om at skulle lære at leve på ny, netop som man var på vej ud i livet på egne ben. Platangårdens Ungdomscenter er et individuelt erhvervsafklaringstilbud til unge med erhvervet hjerneskade i Region Sjælland støttet af Arbejdsmarkedsstyrelsen.

AF RIKKE BUMBECH FREDERIKSEN,
UDVIKLINGSKONSULENT,
PLATANGÅRDENS UNGDOMSCENTER.

En bil, der forulykker med for høj fart, eller en knytnæve placeret det forkerte sted på det forkerte tidspunkt, er ulykker, der på få sekunder kan ændre et livsforløb. Ofte står det klart allerede i det øjeblik, den forulykkede slår øjnene op og oplever, at verden og livet har ændret sig radikalt, fordi hjernen er kommet til skade. Den unge har måske ikke sin fulde førlighed længere, mangler koncentrationsevnen eller taler og husker ikke som før. Ingenting er som før ulykken, fordi ens udsyn er totalt forandret.

Da Thomas på 18 år en sen aftenstund fik en albue i hovedet og faldt bagover med bagehovedet først i asfalten, ændrede livet sig radikalt for ham. Thomas vågnede op tre dage senere på Næstved Sygehus med en hjerneskade. Kroppen fungerede, men han havde vanskeligt ved at huske og genkende ting, og senere skulle han opdage, at han havde svært ved at koncentrere sig, holde overblikket og løse konflikter.

Da Thomas kom hjem efter mange måneders indlæggelse i hospitalsregi, var det svært for ham at indgå i hverdagen som før.

Han havde vanskeligt ved at være sammen med andre og kunne ikke styre sit temperament, og han terroriserede sine nærmeste. Han kunne ikke klare jobbet som murerlærling, og Thomas havde brug for at få trænet basale sociale kompetencer og for at blive erhvervsafklaret.

Med store konsekvenser som følge

Når hjernen skades hos en ung, er det ofte ikke-færdigudviklede sociale kompetencer, der også bør være fokus på.

Der er tale om kompetencer, der er afgørende for, om man kan gennemføre en uddannelse, varetage et job og indgå i sociale sammenhænge som at hænge ud med vennerne eller finde sig en kæreste.

Man var på vej ud i livet på egne ben, men skal efter skaden lære at leve på nye præmisser. I læringsprocessen for nogle af disse unge mænd med sen-

hjerneskade, har ergoterapeuterne Ulla og Solveig på Platangården, spillet en væsentlig rolle.

Et fleksibelt miljø med højt til loftet

Thomas er en af de unge mænd, der efter en ulykke har haft svært ved at tilpasse sig et almindeligt skole-, afklarings-, eller optræningsforløb, men som på Platangården har profiteret af at være integreret i et ungdomsmiljø og arbejde på værksteder, hvor rummeligheden er stor, fortæller Ulla og Solveig.

En af de absolutte styrker ved at være på Platangården er stedets professionelle og fleksible rammer, der er tilpasset unge med særlige behov. "Hos os skal de unge ikke passe ind i en ramme. Vi er et fleksibelt miljø, hvor vi kan lave rutinerne om, så de passer til den enkeltes behov for struktur og rammer".

På Platangården er der interne værksteder, hvor det er muligt at observere de unge sammen med faglærere, der har kendskab til hjerneskader. På den måde er det afklaret, hvad de unge står for, inden de sendes ud i praktik.

"Vi har set, at der er et behov for, at de mennesker, der er omkring den unge med en hjerneskade, besidder neurofaglig viden. En hjerneskadet oplever tit at blive misforstået af mennesker, der ikke kender til de særlige behov for struktur, en hjerneskadet har. Mange af de unge, kommer fra et rehabiliteringsmiljø og profiterer af at komme til Platangårdens Ungdomscenter, hvor der er mulighed for også at træne sociale færdigheder blandt andre unge."

Derfor er kombinationen mellem et miljø med kendskab til hjerneskadedes udfordringer og et miljø med andre unge, hvor man også kan styrke de sociale kompetencer meget værdifuldt.

En pårørende til en af de unge udtrykker det på denne måde: "Projektet for yngre hjerneskadede på Platangården er helt unikt. Her er personale, som er meget kompetente og engagerede i arbejdet med hjerneskadede."



Foto: Uwe Schmacke

En pårørende til en af de unge fortæller: På trods af sin skade havde Henrik et stort ønske om at komme ud og arbejde igen. Vi hørte om projektet på PUC, og Henrik var heldig og fik tilbuddet. Her kunne han vælge mellem flere forskellige værksteder. Han valgte tømrer- og køkkenarbejde. Efter at have afprøvet begge dele, var det køkkenarbejdet som passede bedst til ham. Det har resulteret i, at han i dag er i praktik i en café.”



Læs mere om Platangårdens Ungdomscenter på ungcenter.dk. Eller kontakt PUC på tlf. 55 35 03 00 og få mere at vide om hjerneskade-projektet.

Ensomhed uden sociale kompetencer

Når man ikke udvikler sig i samme tempo som vennerne, og hvis man stadig agerer pubertært som 25-årig – får det store konsekvenser for ens netværk, og derfor er det ofte ensomt at leve med en hjerneskade.

Vennerne fra før forsvinder, fordi de ikke kender én mere – man er ikke som før – man kan ikke gøre de samme ting som før – man er bare ikke ligesom dem længere. Det er derfor ikke alene svært at vænne sig til sit nye liv, det er også meget svært at være ensom i det.

Venskaber og sociale relationer spiller derfor en væsentlig rolle for unge med en hjerneskade på Platangårdens Ungdomscenter. “Her er et ungemiljø, hvor de er sammen med andre på deres egen alder, her er værkstedshumor, de kan få olie på fingrene, og der opstår venskaber på tværs” fortæller Solveig.

“Hvis man vil gøre noget for de unge med en erhvervet hjerneskade, er man nødt til at tage deres sociale liv nu og her ligeså alvorligt som en afklaring af deres erhvervsevne” fortæller Ulla og fortsætter: “Platangården er et godt sted at være for vores målgruppe, fordi der i forvejen eksisterer et ungemiljø, og Platangården har en bred vifte af tilbud, der fremmer socialt samvær med unge på deres egen alder – i den grad de selv ønsker det.”

Det er vigtigt at stille krav og få ros

At styrke personlige og sociale kompetencer hos unge, der lever med fysiske og kognitive handicap som følge af en hjerneskade, kræver altså, at man sætter ind på mange fronter.

“Mennesker er forskellige, og sådan er det også med hjerneskader. Men en ting er sikker: når du skal arbejde med hjerneskadede og udvikle og træne dem, så handler det om at give dem faste rammer, at arbejde med målbare konkrete mål og så støtte dem individuelt. Det gælder ganske enkelt om at fo-

kusere på udviklingsperspektivet frem for begrænsningerne, som hjerneskaden har medført,” fortæller neuropsykolog Kim Rune.

De unge, der har været igennem forløbet på Platangården, har alle oplevet en forbedret evne til at håndtere sociale situationer og til at kende deres egne muligheder og grænser.

“Jeg er blevet bedre til at arbejde for mig selv, og jeg har fået bekræftet, at jeg er god til nogle ting f.eks. til at slå græs. Jeg er blevet bedre til at gå fra situationer, jeg ikke kan tackle og komme tilbage og klare situationen rigtigt, og jeg har fundet ud af, at det er vigtigt for mig at få ros.” Fortæller en af de unge, som er blevet afklaret på Platangården.

“Vi møder de unge, som dem de er. Vi stiller krav til vores unge, men vigtigst af alt: vi siger tingene klart og tydeligt, så de ved hvad vi forventer – det kan næsten være omsorgssvigt at lade stå til og ikke stille krav til at de udvikler både faglige og sociale kompetencer” – fortæller Ulla og Solveig. ■



Samarbejdet mellem Platangårdens Ungdomscenter (PUC), neuropsykolog Kim Rune og de to ergoterapeuter Ulla Christiansen og Solveig D.H. Madsen gør en forskel. Det viser evalueringen af projektet 'Erhvervsafklaring til unge med erhvervet hjerneskade'. Projektet har været tre år og er støttet af Arbejdsmarkedsstyrelsen. 15 unge har været tilknyttet projektet, seks af dem er stadig i et igangværende forløb, en fortsatte med at arbejde i egen virksomhed med en personlig assistent tilknyttet, to er startet på en uddannelse, tre har fået tilkendt en pension med beskyttet beskæftigelse, to er i arbejde og en har fået en læreplads.

Ungdomsuddannelse til

– kronjuvelen i uddannelsesbilledet

AF LIS ANDREASEN,
UNGDOMMENS UDDANNELSESVEJLEDNING,
UU – VEJLEDER ODDER SKANDERBORG.

August 2007 blev startskuddet for den nye ungdomsuddannelse for unge med særlige behov, som også bærer navnet STU – Særligt Tilrettelagt Ungdomsuddannelse. I Ungdommens Uddannelsesvejledning (UU) Odder Skanderborg er vi stolte af denne helt særlige ungdomsuddannelse – "kronjuvelen" i det danske uddannelsesbillede, og med to år på bagen kan vi præstere knap 50 unge i fuld gang med at forfølge deres uddannelsesmål og realisere deres helt individuelle uddannelsesplaner.

Derudover har vi en håndfuld unge i gang med uddannelsen i andre kommuner. Vi har i vores kommuner afvist ganske få unge, og de har fået et andet uddannelsesstilbud – typisk EGU – erhvervsgrunduddannelsen. De unge, vi har sat i gang med uddannelsen, er unge, vi i kommunerne har et solidt kendskab til, vi har kendt til dem, stort set siden de blev født.

Nye udfordringer i 2010

Når vi så lige om lidt skriver 2010, varsles der nye udfordringer. Hvor går de unge hen, når de har afsluttet STU? Har vi hjulpet nogle unge til at klatre op til næste trin på uddannelsesstigen? Har vi kunnet løfte enkelte unge ud af pensionssystemet? Hvordan har vi guidet de unge og deres forældre til at opstille målbare og konkrete delmål, som har skabt progression for den enkelte unge? Hvad kan eleven nu, i forhold til det han/hun kunne før uddannelsens start – har den enkelte flyttet sig fra A til B? Og allervigtigst – er de unge blevet bedre til at mestre eget liv.

I Skanderborg og Odder kommuner er der 78.000 indbyggere, og i UU's målgruppe i alderen 12 – 24 år er der 14.889 unge. Vi forestiller os en tilgang til STU med omkring 20 unge pr. år. Vi har Sølund i Skanderborg Kommune. Sølund er Danmarks største institution for udviklingshæmmede. På Sølund barsler de lige nu med et uddannelsesstilbud til de svageste målgrupper. Men ellers har vi blandt vores STU'er alle glade slags – pensionister, for-revalidenter og unge under 18 år.

Organisatorisk ligger STU i begge kommuners Voksen Handicap – og vi har lavet visitationsudvalg, der består af de to kommuners ledere fra de kommunale medspillere: Udover Voksen Handicap er PPR, Børn og Specialbistand og Jobcentrenes ledere repræsenteret i visitationsudvalget. Det betyder, at hver eneste indstilling, UU bringer ind, behandles og besluttet i én og samme procedure.

Vi oplever stor interesse, engagement og mod i de to indstillingsudvalg, og for at opnå en fælles forståelsesramme omkring indstilling/målgruppe m.m., har vi i indstillingsudvalget afholdt temadage, og ad hoc tager vi emner op af generel betydning. Det har f.eks. været udmøntning af loven, tilbud, økonomi, forsørgelsesgrundlag, overgange fra barn til voksen og samarbejde på tværs.

Vi er enige om et højt serviceniveau på STU. Med denne nye uddannelse har vi, udover glæden ved arbejdet, fået det bedste redskab til at vise, at samarbejdet internt i kommunerne er af afgørende vigtighed for, at vi kan løse opgaven til gavn for de unge og deres forældre! Men nemt er det ikke altid.

Systemtolk

Vi har i UU øvet os i at blive gode til at løse denne spændende opgave, og vi har fundet gode "legekammerater" internt i kommunerne – vi øver os sammen med dem, der varetager myndighedsansvaret. Vores unge er oftest omgivet af voldsomt mange myndigheds personer, som desværre ofte skifter 'navn' til stor frustration for de unge og deres forældre. Derfor bliver STU-vejlederen i vores kommuner den unges tovholder / "systemtolk", der bidrager aktivt til at koordinere indsatsen. Der, hvor uddannelsesplan og handleplaner går hånd i hånd, lykkes vi bedst.

Ingen pakkelsninger

Vi har tolket lovens intentioner om individuelt tilrettelagt forløb ud fra de unges forudsætninger, behov og interesser bogstaveligt og har derfor takket nej til pakkelsninger – tre-årige forløb på én institution.

unge med særlige behov

Det vil sige, at hver ung har sit eget helt særlige uddannelsesforløb/uddannelsesplan.

Individuel uddannelse udmønter sig i praksis ved, at vi bruger tid på at etablere en god kontakt til de unge og deres nære relationer. Det kan være i form af hjemmebesøg, besøg på nuværende aktivitet, skole eller institution. Vi vurderer, at et godt kendskab er fundamentet for at afdække de unges ressourcer, mål, forestillinger og drømme, og det danner baggrund for at opstille individuelle læringsmål og strategier. Udover et godt kendskab er et andet væsentligt fundament at matche de unge med et uddannelses- eller praktiksted. Processen med at få planlagt uddannelsen kan tage måneder. Vejlederen skaber kontakt til flere uddannelsesudbydere og praktiksteder og tager med den unge – og evt. forældre – på besøg, før der laves endelige aftaler. I vores UU laver vi kun aftaler, der rækker et år frem ad gangen, da de opstillede mål løbende justeres, behovene for den unge ændres, og nye behov opstår. Vi tilstræber at tilpasse tilbudene/indholdet til de unge og ikke de unge til tilbuddene.

Uddannelsesplanen er drejebogen for tre år på uddannelse. Heri beskrives uddannelsesmålene, som går på tre ben: faglige, sociale og personlige mål. Eksempelvis har Jens på 19 år med medfødt hjerneskade følgende mål: "Fagligt: At afklare og afprøve fremtidige realistiske beskæftigelsesmuligheder – herunder praktikforløb, at træne det at læse og skrive så det kan omsættes til SMS og mails og at omsætte talfærdigheder til indsigt i egen økonomi. Socialt: At udvikle sociale kompetencer i et ungdomsmiljø og afklare realistiske boformer – botræning. Fokus på et godt fritidsliv. Personligt: At blive mere selvhjulpne og have mere tro på egne evner og at få et større personligt netværk." Der, hvor vi kommer bedst i mål, er der, hvor uddannelsesplanen er konkret, og uddannelsesmålene er velbeskrevet.

Tilværelse med indsigt og udsigt

Som STU-vejleder er den overordnede vejledningsopgave

at vejlede de unge til en meningsfyldt voksentilværelse – til en tilværelse med udsigt og indsigt. "Håndholdt" vejledning og vejledning i "øjnehøjde" er begreber, der bedst kendetegner denne individuelle og særlige vejledningsindsats. Vi stiller som vejledere/UU vores viden og erfaring til rådighed og giver kendte fraser som respekt, åbenhed, integritet, tillid og fortrolighed, kraft og tyngde. Som vejledere er vi igangsættere, der anerkender, bakker op, stiller krav, giver kærlige spark, skaber og knuser drømme, realitetsjusterer, udfordrer valg/ønsker og ikke mindst samler alle enderne og skaber overblik og tryghed. Undervejs følger vi tæt op og møder de unge på uddannelsesstederne i deres hverdag og evaluerer løbende.

Udfordrende samarbejde

Samarbejde, tæt samarbejde, og netværkstanken er kernen i vores arbejde – og generelt kan vi sige, at særligt tilrettelagt ungdomsuddannelse i den grad udfordrer det interne samarbejde i UU og i kommunerne – med vores specialvejledere, med PPR og sagsbehandlere i forskellige afdelinger, så indsatsen omkring den enkelte unge bliver belyst fra flere vinkler og samtidig koordineret og progressiv. Derudover samarbejdes bredt med forældre, de unges netværk, bosteder og diverse uddannelsesudbydere. Vores STU regionsnetværk i region Midtjylland er guld. Guld er også den sparring, vi får gennem kollegaer, såvel i interne som i eksterne netværk.

Tager vi helikopterperspektiv på opgaven, har der været og er der stadig sten på vejen – udfordringer, som vi skal lære af, så vi dermed optimerer vores indsats. En stor sten har i særlig grad været forsørgelsesgrundlaget for de unge. SU vil stadig være det rigtigste – også så vi understøtter STU som en uddannelse på lige fod med andre uddannelser.

For selvom man er noget ganske særligt – så er man jo også en helt almindelig ung som alle andre! Signalet om ligeværdighed må gerne få et ekstra tryk! Det fortjener de unge og deres forældre. ■

Træning af sociale færdigheder

AF NINA MADSEN SJØ,
PSYKOLOG, CENTER FOR BØRN OG UNGE,
CENTER FOR HJERNESKADE.

'Kend dig selv' – et nyt program til træning af barnets sociale færdigheder.

På Center for Hjerneskaade har vi gennem det seneste år været i gang med at udvikle og afprøve et nyt træningsprogram. Det er sket i forsøget på at gøre implicit og tavs viden om social adfærd til aktiv viden for at give barnet flere handlemuligheder.

Baggrunden for udviklingen af programmet er, at flere kommuner og forældre har efterlyst en efterfølger på det kognitive træningsprogram HOT, der havde fokus på hukommelse og indlæring. Det nyudviklede træningsprogram 'Kend dig selv' har fokus på de sociale færdigheder.

Resultaterne virker allerede lovende. Således fortæller en træner om en børnehavepige, der allerede har fået flere ord for det sociale samspil, f.eks. kan hun nu beskrive, hvad der går galt, når der opstår konflikter på legepladsen, på stuen eller derhjemme, som følge af træningen.

Rammer

'Kend dig selv' er afprøvet på skolebørn og børnehavebørn. Materialet er udarbejdet til brug for lærere, speciallærere, psykologer, pædagoger og støttepersoner, der arbejder i – eller i forbindelse med – skoler og børnehaver. Hovedfokus er at øge barnets sociale kompetencer, derudover er der meget vægt på rådgivning af fagpersonale og opgradering af deres viden og kunnen inden for målgruppen børn med erhvervet hjerneskaade. De første tilbagemeldinger fra deltagende forældre og børn samt fagpersoner (lærere og pædagoger) har været meget positive.

Der er udviklet to versioner, der henvender sig til forskellige aldersgrupper. Én version til de 4-8-årige og en anden version til de 9-18-årige. 'Kend dig selv' foregår enten i barnets skole eller i børnehaven. Selve træningen foregår uden for klassen/stuen, hvor barnet arbejder alene med træneren. Træningen sker i en 1:1 situation sammen med en voksen. Programmet løber over 10 uger og er baseret på regelmæssig træning fire eller fem dage om ugen. Hver

uge indledes med besøg af en vejleder, der sammen med den daglige træner øver den kommende uges program. Træneren modtager sammen med barnet vejledning og rådgivning i træningsindhold og individualisering. Resten af ugen trænes efter meget nøjagtige anvisninger. Hver dag trænes mellem 20 og 30 minutter.

Neuropædagogiske værktøjer

Et af formålene er at inspirere barnets fagpersoner til i højere grad at bruge neuropædagogiske værktøjer i hverdagen. Der arbejdes eksempelvis med brug af 'sociale historier' som redskab til ændring af adfærd. Den sociale historie er bygget op over en skabelon på fem trin, hver bestående af et foto og en enkel tekst med et trin til hver dag. Den endelige historie læses højt hver dag i den efterfølgende uge.

Trin 1: genkendelse – foto af barnet og tekst som f.eks. "jeg hedder Monica"

Trin 2: emnet – illustrerende foto, teksten indledes gerne med "sometider bliver jeg vældig vred og slår"

Trin 3: omgivelsernes reaktion – illustrerende foto samt tekst: "når jeg slår, bliver de andre sure og vil ikke lege med mig"

Trin 4: ændring – illustrerende foto samt tekst: "jeg vil gerne lære at mærke min vrede. Jeg vil gerne vise min vrede på en anden måde end at slå"

Trin 5: fremtid – foto af barnet i en ønsket situation og en tekst, der indledes med: "når jeg har lært at mærke, hvornår jeg bliver vred, så de andre børn stadig godt vil lege med mig"

Fotografier tages under træningen, og teksten forfattes af træneren efter forskrift, ligeledes under træningen.

Inddragelse af hverdagsmiljøet i træningen

Træningen foregår med en af de voksne, som barnet kender i rollen som træner. Træneren kender i forvejen en hel del til barnets styrker og udfordringer. Træneren har også kendskab til, hvilke situationer der kan være problematiske for det pågældende barn. Denne viden er en vigtig grundsten i den sociale træning





Fotos: Peter Hestbæk



Rollespilsøvelser

og i den efterfølgende implementering af de tillærte færdigheder i hverdagen. Inddragelse i hverdagen er en ikke mindre vigtig del af træningen for at sikre, at det indlærte bliver brugt mest muligt og på en naturlig måde for barnet.

I træningen lægges der vægt på at inddrage andre børn. Det sker enten ved, at de direkte får lov at deltage i træningen i slutningen af ugen. Eller ved at barn og træner forbereder en aktivitet, som udføres på stuen / i klassen med alle de øvrige børn.

Resultaterne af træningen ses også i barnets forhold til andre børn. En skoledreng fortæller, at han igen er kommet i gang med at lege med gamle kammerater, og at han opdager, at gamle kammerater “kommer tilbage”.

Målinger for adfærd bruges til at tilpasse træningen

Materialet kan i høj grad tilpasses det enkelte barn. En børneuropsykolog tester barnet indledningsvist for at sikre, at materialet fra starten passer til barnet. Barnets forældre og dets fagpersoner besvarer ligeledes spørgeskemaer for at få deres syn på barnets adfærd i hverdagen. Tre gange undervejs i forløbet vurderer (scorer) træner og forældre barnets evne til verbal og nonverbal kommunikation, og barnets evner måles (rates) inden for specifikke områder. Hermed opnås de mest optimale muligheder for, at barnet konstant udfordres af inddragelse af hverdagens aktuelle problemer.

Erfaringer og fremtid

Da 'Kend dig selv' netop er udviklet, er det endnu ikke muligt at købe det skriftlige materiale. Center for Hjerneskade har søgt fonde om midler til udvikling af materialet, så det kan blive tilgængeligt for andre at købe. Aktuelt kan kommuner købe den ydelse, at Center for Hjerneskade står for implementering af 10 ugers træning på den enkelte barns skole inkl. tilpasset materiale og ugentlig vejledning.

På Center for Hjerneskades hjemmeside (www.cfh.ku.dk under børn og unge) er der flere oplysninger om pris og betingelser. ■

Eksempel på elementer i en rollespilsøvelse. Ideen er at gøre de implicitte sociale spilleregler mere tydelige for barnet, så barnet har nemmere ved at handle i den sociale situation. Det sker ved, at barnet konkret prøver, hvad det vil sige at lytte på en god og en dårlig måde.

Dårlig lytter

- Se ikke på den, du taler med
- Drej kroppen væk eller gå omkring
- Vis en anden stemning
- Sig ingenting
- Se på dit ur
- Tal eventuelt med andre

God lytter

- Se på den, du taler med
- Læn dig lidt frem
- Vis samme stemning
- Vis du er med ved at lave små lyde: “mmm”, “ja”...
- Stil små spørgsmål: “gjorde du det”, “er det rigtigt”, “hvor var det strengt”



Overblik

Overblik over uge-temaer i børnehave-versionen:

- Uge 1 og 2: Glæde
- Uge 3: Anerkendelse vs. ros – styrke selvværd
- Uge 4 og 5: Ked af det
- Uge 6 og 7: Vrede
- Uge 8: “Gode venner”
- Uge 9: “Noget svært”
- Uge 10: “Hvad har jeg lært”

Materialet er udviklet af Center for Hjerneskades medarbejdere i Afdelingen for børn med erhvervet hjerneskade. Mere information om materialet: Kontakt Nina Madsen Sjø, Center for Hjerneskade

Tøsetur

– for teenagepiger



Syv teenagepiger fra hele landet var samlet på en venskabslejr i Søhøjlandet i foråret 2009.

AF LENE DAUGAARD,
NEUROPÆDAGOGISK KONSULENT,
VEJLEFJORD BØRNENEUROCENTER.

Kan de lide mig? Får jeg nogen gode venner? Hvor skadede er de andre? Kan vi lege og hygge os sammen? Tankerne kørte i ring, og nervøsitet var nok det, der prægede pigerne mest, lige da de mødtes. De var bange for at komme til at lide af hjemme og for den sociale del af lejren.

Tøseturen var arrangeret som et tilbud fra Vejle-fjord Børneneuroteam.

De første indtryk

Om det første indtryk fortæller pigerne: "Vi boede smadder hyggeligt i to toværelses feriehus, der var indrettet, så man havde lyst til at opholde sig dér, selv om der ikke rigtigt var tid til det. Vi havde ting, der skulle købes, ture der skulle svømmes og meget andet på programmet".

Da pigerne mødtes, kiggede de meget på hinanden og stillede mange spørgsmål. "Jeg tænkte, at de andre var søde, og jeg ikke var den eneste med en hjerneskade," erindrer en af pigerne.

At høre om de andres skader

Da forældrene var kørt, fik pigerne besked på at gå ind i stuen med deres medbragte billeder, der skulle vise noget om livet derhjemme. Pigerne fortæller på skift. "Jeg synes, det var dejligt, at vi sad sammen og talte om, hvad der var sket med os. Så kunne vi også tale om vores vanskeligheder, og de andre kendte til det at have svært ved noget. Det var godt at vide, at de andre også har problemer. En anden supplerer: "Jeg troede ikke, at de andre også kunne spørge meget og være bange."

Pigerne talte meget om, at det kan være svært at få veninder, og om hvad man kan gøre for at få venner. De gav hinanden gode råd, og det blev nedfældet med henblik på at lave en "venindemanual". En af pigerne sagde: "Noget af det bedste var at sidde sammen og tale om, hvad der kan være svært derhjemme og i skolen. Vi forstod hinanden, og der

var ikke noget, der var pinligt at fortælle om. Det var epokegørende for en af pigerne for første gang at fortælle nogen om sin hjerneskade, og hvad det betyder for hende i hverdagen. "Det var rigtig dejligt. Jeg følte mig helt fri bagefter," fortæller hun.

Her kan der tales frit

Pigerne gav udtryk for, at det var rart at være sammen med andre, der også havde problemer, så de ikke behøvede skjule det, men kunne grine sammen, når de lavede noget 'dumt'. "I min klasse derhjemme kan jeg ikke tale med de andre om alting. De er ikke altid søde ved mig. Her er alle søde og kan forstå, når noget er svært. Vi er også gode til at tage hensyn til hinanden."

Så er der gang i den

Der var mange aktiviteter, som pigerne så frem til at prøve, for eksempel dyr der skulle klappes. "Jeg er ikke vild med geder – dem er jeg faktisk bange for, men en af pigerne viste mig, hvordan jeg skal gøre, så nu er jeg ikke bange for geder mere." Pigerne var i svømmehal, malede billeder, hoppede på hoppeborg og var på besøg hos ponyerne.

Om aktiviteterne siger de samstemmende: De var rigtig gode, især dyrene og badeland, hvor vi havde vandkamp med 'Tøsedrengen', (Christian, en af lederne måtte være tøsedreng, eftersom det var en 'tøse'tur). Pigerne syntes, det var rigtig hyggeligt at være sammen om alle de ting, de lavede.

Specielt shoppingturen til Silkeborg var en succes, "fordi vi fik lov til at shoppe alene. Vi gik rundt og prøvede alt muligt tøj og fnisede sammen. Det er ikke så tit, jeg er sammen med veninder på shopping, så det syntes jeg rigtig godt om. Og det var hyggeligt, at vi alle sammen var med til at lave maden. At vi ikke bare skulle skrælle kartofler!"

Tid

Udbyttet af turen viste sig på mange måder, og det, at der var tid nok, virkede befrydende for deres kunnen:

"Jeg var god til mange ting, som jeg ikke ville være god til hjemme. Det var som om det, at vi fik nok tid, gjorde mig meget bedre. Det forrygende var, at

Pigerne var vilde med at være sammen på shoppetur i Silkeborg, besøge dyrene, hoppe på hoppeborg, være i svømmehal mv. Kun opvasken var der enighed om ikke var et hit...



Foto: Lene Daugeard



selvom vi ikke havde et roligt minut, blev det aldrig stresset eller presset på anden vis. Vi tog tingene, som de kom, og var der noget, der ikke var tid til, eller noget vi hellere ville, så blev der lavet om på planen efter vores behag. Derfor lavede vi, stort set, aldrig noget, vi ikke gad.”, siger en af pigerne.

Det bedste ved tøsituren

Opsummerende fortæller de, at det bedste var at møde andre piger med en eller anden form for hjerneskade og det, at de kunne tale med om, “hvor svært og træls det sommetider er, når der er noget, man ikke er så god til.”

Men desuden var det tiden – at der var nok af den, så de fik ro til at være med i samtalen eller i aktiviteterne, der blev fremhævet. “Derhjemme går tingene så hurtigt, at jeg bare ser på.”

Det var også stort at få nye venner, der gerne ville lege, hygge og spille. “De andre piger var heller ikke skræppe – de talte ikke dårligt om mig, men hjalp mig! De blev ikke sure, når jeg sagde det samme mange gange, det er nok, fordi alle vidste, hvad vi havde svært ved. Og det var dejligt at kunne følges med nogen; det er jeg ikke vant til.”

“Det bedste var fællesskabet, hvor vi hjalp hinanden. At det ikke hele tiden var en voksen, der hjalp. Det var godt.”

En anden pige supplerer: “Jeg er ikke så god til at finde rundt, men her kunne jeg bare spørge de andre piger, om de ville med ud, så sagde de ja. Det var skønt ikke at skulle have en voksen med hele tiden.”

“For mig var det bedste, at jeg opdagede, at jeg ikke er den eneste, der har problemer.”

Jeg har lært noget om mig selv og de andre. Vi har problemer, men der er meget, som vi kan”, istemte en tredje.

Det værste ved turen

Det værste ved turen var den lange gåtur fra båden op på Himmelbjerget. Og så at vi var 11 mennesker, der skulle have mad på tallerkner – der skulle vaskes af. Når opvaskemaskinen ikke virkede, måtte det jo gøres ved håndkraft. Det var... mindre skægt, fortæller pigerne.

Ledernes overvejelser

Som leder af turen gør man sig mange tanker, inden man mødes med syv piger, der alle har erhvervet forskellige typer af hjerneskader. Ud fra beskrivelser fra forældrene dannede der sig et billede af velfungerende piger med hver deres styrkesider. Et af målene for lejren blev, at pigerne skulle have lov til at vise, at der var noget, de hver især var dygtige til ved at hjælpe hinanden.

Oftentimes er det sådan, at unge med erhvervet hjerneskade bliver så vant til at spørge “den voksne” om hjælp, at de stort set aldrig bliver bedt om at hjælpe andre. De får sjældent mulighed for at føle sig værdifulde i kammeratskabet. Når tøserne kom og spurgte om hjælp, blev de henvist til at spørge en af de andre, som vi havde observeret var god til netop denne aktivitet. Eksempelvis når der skulle laves mad og vaskes op, så skulle vi ledere til ‘møde’ – ikke for at pjække fra opvasken, men for at give pigerne mulighed for at tage ansvaret.

Vores opgave var at være det usynlige sikkerhedsnet, hvilket – ifølge pigernes beskrivelser – har virket. Det var dejligt at aflevere syv seje tøser til forældrene, der senere skrev, at munden ikke havde stået stille på deres døtre i dagene efter lejren. ■

Artiklen er blevet til på grundlag af indtryk og stemninger fra pigerne: Sofie Tram Pedersen, Emma Andrea Brosbøl, Louise Høgh, Marie Husfeldt Hendriksen og Julie Marie Hansen, der var med på tøsituren.

Se mere om Vejleffjord Børneneurocenter på: www.behandlingvejleffjord.dk/Børneneurocenter-276.aspx

“Det er faktisk noget, der kan hjælpe dig videre...”

– om arbejdet med forældre-samtalegrupper på Børnecenter for Rehabilitering.

AF EVA MARIA FISCHER,
PSYKOLOG, BØRNECENTER
FOR REHABILITERING

På Børnecenter for Rehabilitering i Virum inviteres alle forældre til børn i såvel intensiv som lokalbaseret rehabilitering til at deltage i en forældresamtalegruppe. Gruppen opstartes hvert halve år og mødes fem gange à to en halv times varighed. Møderne afholdes med 14 dages mellemrum og bliver ledet af konsulent og ergoterapeut Annette Waras og psykolog Eva Fischer.

En struktureret ramme for mødet mellem forældre

Formålet med samtalegruppen er at skabe et rum og en struktureret ramme for mødet mellem forældrene. Her kan forældrene drøfte det, de er optagede af og er bekymrede for med andre forældre i en lignende situation. I gruppen bliver det ofte endnu tydeligere, at en hjerneskade rammer hele familien. Det primære formål er ikke samtaleterapeutisk i traditionel forstand. Alligevel beskriver de forældre, der har deltaget i gruppen, at det 'gør noget ved' dem at være med i gruppen.

Jeannette er mor til Sara på fem år, der knap fire år gammel fik først tre og derefter to blodpropper i hjernen. Sara har desuden haft et kompliceret somatisk sygdomsforløb. Hun var i intensiv rehabilitering på Børnecenter for Rehabilitering i foråret 2009.

Det videre forløb i gruppen

De følgende møder forløber efter samme struktur: 'Runde'-'Pause'-'Emne'. Ved 'Runden' fortæller forældrene, hvad der er sket siden sidst, og hvilke problemstillinger der er vigtigst for deres familie lige nu. Under "Pausen" forlader de to professionelle deltagere fra Børnecentret rummet. Det giver mulighed for, at

forældrene kan tale mere uformelt sammen over en bid brød. Ved "Emne" drøftes de valgte emner ud fra oplæg fra de to professionelle deltagere. Det kan være en artikel eller et afsnit fra en pjeces, vi har set klip fra filmen "Så himmelsk anderledes", drøftelse ud fra opdigtede dilemmaer, og de professionelle har læst uddrag fra en børnebog. Vi har bl.a. brugt bogen "Marvi Myrebjørn fatter håb".

Forløbets betydning for Jeannette

Jeanette har været glad for at deltage i forældresamtalegruppen. For hende har noget af det vigtigste været at kunne spejle sig og sine egne reaktioner i andre forældres oplevelser.

Om 'Runden' siger Jeanette: "Det er meget godt lige at få givet et rum til "hvor er vi henne lige nu?... . Det svinger rigtig, rigtig meget. Der er store op- og nedture stadigvæk. Det er godt lige at få sagt, hvordan verden ser ud i dag."

Interviewer (Eva): Jeg forestiller mig, at det nogle gange også kan være svært som forælder at skulle rumme andre forældres historier. Men kan der også være noget vundet ved det, tænker du?"

"Jeg synes der er meget vundet ved det. Du drager jo paralleller til din egen verden, ikke? Og nogle ting kan du så genkende og sige: Okay. Det er fint. Jeg er ikke helt unormal. De (andre) oplever det på samme måde... I 'runden', der er du rigtigt personligt ude med et ærinde. Det bringer dig sammen på en anden måde, end hvis du bare har et emne på. Du giver noget af dig selv, men du får også noget af nogle andre."

"Hvordan er det anderledes end at tale alene med en professionel?"



Psykolog Eva Maria Fischer og konsulent og ergoterapeut Anette Waras leder familiesamtalegrupperne på Børnecenter for Rehabilitering, der tilbydes til alle to gange om året og forløber over fem gange.

“Man har som forælder lidt den der dårlige samvittighed... over at skulle sige “jeg synes det her er smadder hårdt. Jeg har lyst til bare at smække døren og gå fra det hele”.... Når du snakker med andre forældre, så ved de godt, at det ikke er fordi, at du ikke elsker dit barn. Det er bare for meget det her Det får mig til at føle, at jeg er ikke en dårlig mor ... Og så tror jeg, man bedre kan komme igennem det Det tror jeg, vi er gode til. At bekræfte hinanden i, at det er okay at have de følelser. Og du hører, at det er okay fra nogen, der selv har dem.”

Senere fortæller Jeannette, at gruppen ind i mellem har gjort det muligt for hende at træde et skridt tilbage i forhold til sin egen families situation og overveje forslag til de vanskeligheder andre forældre oplever. Det har givet hende en følelse af handlekraft.

Jeannette: “Ens eget barn og familie fylder. Men det fylder jo faktisk for meget... . Så nogle gange, føles det lidt som at få en pause fra det. Så kan jeg lige koncentrere mig lidt om det andet barn i stedet for. Og det tror jeg er fint...Det flytter lidt det følelsesmæssige fokus, der ellers er på én selv hele tiden.”

På spørgsmålet, hvilken betydning Jeannette tror det har haft for hende at deltage i gruppen, svarer hun: “Jeg tror måske, at det har fået mig til at tænke, at vores situation....den er ikke så speciel igen. Der er andre forældre i samme situation. Det ved jeg jo godt med min logiske sans. Men det bliver virkelighed. Du kan sætte ansigter på. Det sker også for andre. Ellers kan man nogle gange måske godt føle, at vi er de eneste i hele verden, der har det sådan her, ik?... . Fordi du sammenligner din familie med”normale” familier. Og så kan man jo godt se, at så stikker man

lidt ud. Sådan er det. Jeg tror nok, at jeg ville have oplevet det væsentligt mere isoleret (hvis jeg ikke havde været med i gruppen). Jeg tror på, at Sara har fået lidt udbytte af, at vi har set, at livet stopper... ikke her. Det kan godt være, at vi har nogle udfordringer... . Men de er ikke helt så enestående mere. Det giver noget overskud. Og det får hun noget ud af.”

Ved afslutningen af interviewet kommer Jeanette med følgende opfordring: “Jeg synes, man skulle opfordre forældrene rigtig, rigtig meget til at deltage i gruppen... . Det er faktisk noget, der kan hjælpe dig videre.” Et råd som hermed er givet videre! ■

Hvad er Børnecenter for Rehabilitering?

Børnecenter for Rehabilitering tilbyder fase 3 udredning og neurorehabilitering til børn og unge med erhvervet hjerneskade. Rehabiliteringen kan foregå som et intensivt forløb, hvor barnet kommer dagligt på centret eller som lokalbaseret rehabilitering. Her støttes og vejledes forældrene og de fagpersoner, der er sammen med barnet i barnets lokale miljø. Desuden leverer Børnecentret ydelser til Viso. På centret arbejder en tværfagligt sammensat personalegruppe bestående af psykologer, logopæder, lærere, pædagoger samt fysio- og ergoterapeuter. Læs mere om Børnecenter for Rehabilitering på www.bcfr.dk

Vejen tilbage til livet er også en kamp for den pårørende

For Hanne og Kaj Mark i Nykøbing Mors blev Kajs behandling og genoptræning efter to blodpropper en fælles kamp for at få ham på benene igen. Hanne har hele tiden kæmpet for, at Kaj skulle have det bedste mulige tilbud og har personligt gjort en stor indsats. Det er en indsats, Region Nordjyllands rehabiliteringscenter Strandgården støtter gennem sit pårørendearbejde.

AF TRINE TRANHOLM-BJERG,
PLANLÆGGER I SPECIALEKTOREN,
REGION NORDJYLLAND.



Forstander Annette Hegnhøj lægger vægt på pårørendearbejdet:
– Vi støtter op om de beslutninger, brugeren og de pårørende tager.

Hanne og Kaj Munk blev gift lige efter Kajs anden blodprop i hjernen i februar 2008. Det blev de efter råd fra sagsbehandleren: – Hvis I gifter jer, har Kaj noget at kæmpe for. Så er Kaj ikke bange for, at du går fra ham!

På mange måder har Hanne været Kajs vigtigste motivationskilde. Hun har lagt mange kræfter i at sikre Kaj den bedste mulige behandling og har holdt ham i gang med genoptræningen. Hanne er også Kajs talerør – for på trods af den talepædagogiske genoptræning har Kaj ikke genvundet sine talegaver og kan kun sige enkelte ord.

Den fælles kamp mod apopleksien

Kaj fik to blodpropper i hjernen med en uges mellemrum i januar 2008. Efter den første blodprop blev han kørt med udrykning til Thisted Sygehus. Efter en uge på sygehuset fik Kaj sin anden blodprop med lammelser i højre side til følge, og han fik også svære tale- og synkeproblemer. Hanne bad om at få Kaj flyttet til Viborg Sygehus, der har en stor neurologisk afdeling. Her blev det klart, at Kajs hjerne er skadet i et område på ca. otte cm.

Kaj blev sendt videre til Hammel Neurocenter, hvor Kajs tilstand blev gradvist bedre af balancetræning, aktivering af munden og synkefunktionen, og der blev arbejdet med bevægeligheden i den lammede fod. Hanne var ofte med under behandlingen og fortsatte øvelserne, når Kaj var hjemme i weekenden.

I sommeren 2008 kom Kaj tilbage til Mors på Rehabiliteringscenter Strandgården.

“Kajs træningsprogram bestod af en masse øvelser for balance, styrke og koordination, mental træning og dagligdags gøremål som at tage tøj på selv, børste tænder og smøre mad,” fortæller Hanne.

Efter nytår flyttede Kaj hjem. Hanne og Kaj solgte huset, der bestemt ikke egnede sig til en kørestol, og flyttede i en pensionistbolig, mens deres nye handicapvenlige hus blev bygget. I de nye fine rammer er der blevet plads til et motionsrum, som i daglig tale er blevet til “torturrummet” og bliver flittigt brugt. Kaj kan nu gå, selv tage tøjet af og på og gå på toiletet.

“Det er en stor lettelse, når vi også skal have et liv som mand og kone,” siger Hanne med et lettet ansigtsudtryk.

Hanne har også været meget opsøgende for at øge Kajs funktionsniveau. De to går bl.a. til gymnastik og til ridning – og så er det en god sidegevinst, at Kaj kan komme ud i uvejsomt terræn på hesteryg, hvor han ellers ikke kan færdes.

Livet som pårørende

Hanne blev sygemeldt fra sit arbejde, da Kaj fik sin første blodprop. Kort tid efter modtog Hanne en fyreseddel fra sin arbejdsgiver, da det blev klart, at Kaj ikke blev rask.

“Jeg kunne godt være gået til fagforeningen med det, men sådan en arbejdsplads vil jeg slet ikke være på!,” konstaterer Hanne.

Hanne brugte meget af sin tid hos Kaj. Hun kunne ikke få dagpenge, da hun ikke stod til rådighed for arbejdsmarkedet. Det blev der fundet en god løsning på, da hun blev ansat af Morsø Kommune til at passe Kaj. Hanne vil gerne på efterløn – men det er usikkert, om hun opfylder betingelserne for det. Hun håber på, at ordningen med kommunen kan fortsætte, hvis efterlønnen glipper.

“For det vi begge allerhelst vil er, at jeg går hjemme og passer Kaj. Jeg skal jo holde ham til ilden. Så sparer kommunen jo også en masse penge på hjemmehjælp, dagtilbud eller en plejehjemsplads,” fastslår Hanne.



Hanne støtter Kaj i
al sin gøren og laden
– her ved dagens besøg i
"torturkammeret".

Hanne Mark har gjort en
stor indsats for at få sin
mand Kaj på benene igen.



Hanne har haft stor nytte af at deltage i et pårørendenetværk på Rehabiliteringscenter Strandgården: "I netværket har jeg fået en masse viden og kan dele erfaringer med andre. Der har også været plads til at luften alle de 'beskidte tanker', man af og til kan have som pårørende. For nogle gange har jeg da ønsket, at Fanden havde Kaj, fordi jeg var udbændt. Jeg har nu fået nogle redskaber til at forstå mine egne reaktioner og til at håndtere den afhængighed, han har af mig."

En lys fremtid – men angsten er følgesvend

Kaj og Hanne synes begge, at de har et godt liv på trods af hjerneskaden.

"Vi har en masse at fejre," fastslår Hanne og uddyber: "Vi skal snart holde en stor fest for familie og venner. Vi er blevet gift, bliver begge 60, har fået nyt hus, og Kaj har fået det meget bedre!"

De to ser heller ingen grund til at opgive drømmene for fremtiden. Før blodproppen dyrkede Kaj mange former for sport, og de rejste sammen mindst to gange om året. Den dag Kaj fik sin første blodprop, havde han lige betalt for en golf tur til Portugal. Men selv om turen ikke blev til noget, håber de stadig, at den en dag kan blive virkelighed.

"Vi bliver ved med at træne indtil den dag, hvor Kaj kører ud på golfbanen i en crosser og igen svinger golfkøllen. Vi lever stadig livet – er så småt begyndt at gå i teateret, biografen og koncerter og regner med også at komme ud og rejse igen. Der er fremskridt hver eneste dag," fastslår Hanne forhåbningsfuldt.

Men en skygge truer af og til med at formørke drømmene. Kaj havde for nylig et ildebefindende og en tur på sygehuset.

"Angsten sidder stadig i mig," fortæller Hanne og fortsætter: "Det værste er, at vi ikke kan få afklaret, hvor stor sandsynligheden er for nye blodpropper. Men det afholder os ikke fra at nyde livet sammen hver eneste dag!"

Der skal være plads til de forbudte tanker

På Rehabiliteringscenter Strandgården bliver der lagt stor vægt på relationen til de pårørende som en del af rehabiliteringsindsatsen for den enkelte bruger.

"Rehabiliteringen er altid individuel og tager højde for, hvad det er for et liv, man har levet før hjerneskaden, og hvad der er for et liv, brugeren og de pårørende ønsker at skabe sig efter opholdet her," fortæller forstander Annette Hegnhøj og fortsætter:

"Vi lægger stor vægt på at støtte op om de beslutninger, brugeren og de pårørende tager. Vores opgave er at støtte dem i at få deres liv tilbage på sporet igen, uanset hvilket valg de træffer. Det er de færreste, der ligesom Hanne Mark har kræfter til selv at yde så stor og uvurderlig en indsats. Nogle pårørende skal i stedet støttes i at sige fra i tide og i at finde alternative løsninger, der kan fungere for dem.

Det er derfor vi igennem de seneste år har prioriteret pårørendearbejdet højt og har også bidraget til den nye bruger- og pårørendepolitik for regionens specialtilbud. Tidligere gik det meget ud på at informere de pårørende, men vi har fundet ud af, at de i langt højere grad har brug for et frirum, som vi kan skabe for dem ved bl.a. netværksmøder. Der skal være plads til alle de tabubelagte emner. Vi sætter de forbudte tanker på dagsordenen for at sætte fokus på, hvordan de pårørende på godt og ondt selv kan skabe sig et liv, og hvordan det hænger sammen med det videre livsforløb for brugeren," fastslår forstander Annette Hegnhøj. ■

Lidt om Rehabiliteringscenter Strandgården

Strandgården tilbyder rehabilitering som en målrettet og tidsbestemt samarbejdsproces mellem bruger, pårørende og fagfolk. Formålet er, at brugeren opnår et selvstændigt og meningsfuldt liv. Læs mere på www.strandgaarden.rn.dk.

Læs også bruger- og pårørendepolitikken for Specialsektoren i Region Nordjylland, der kan findes på www.rn.dk/Specialsektoren under menuen Information til brugere og pårørende.

Koordinatorfu

AF EVA HOLLÆNDER,
SOCIALRÅDGIVER, UDVIKLINGSKONSULENT,
BOMI, BESTYRELSESMEDELM I DANSK
SELSKAB FOR NEUROREHABILITERING.

At være koordinator i en kommune er et pionerarbejde, der ofte kræver, at der trædes nye stier i det kommunale landskab.

En af de væsentligste opgaver for en hjerneskadekoordinator er at skabe sammenhængende forløb for borgeren. Det betyder, at den kommunale hjerneskadekoordinator skal udvikle et samarbejde, der skaber sammenhæng på tværs af ydelser, indsatser, sektorer og aktører. Koordinatoren skal derfor både samarbejde med det afleverende sygehus, på tværs af afdelinger i den kommunale forvaltning og med øvrige aktører i rehabiliteringsprocessen.

Rammer for koordinatorfunktionen

Hjerneskadekoordinatoren har ganske forskellige rammer til at udøve denne funktion. Nogle har kun få timer ugentligt – andre har en fuldtidsstilling til rådighed til koordineringsindsatsen. Nogle koordinatører arbejder udelukkende med koordinationsopgaven, mens andre også bestrider en række sagsbehandlings- bestillings – og bevillingsfunktioner.

Koordination stiller store krav

Der stilles store krav til koordinatorens kompetencer. På den ene side skal han/hun efterhånden blive specialist og være den kommunale forvaltningsmedarbejder, som har særligt kendskab til hjerneskader og deres konsekvenser. Målet i kommunen er ofte at bruge koordinatorens specialistviden i planlægningen af det kommunale forløb. Og flere steder skal denne viden også bruges til at kvalificere andre kommunale medarbejdere. På den anden side fører opgaven med at skabe sammenhængende forløb ofte til et ønske om kendskab til lovgivningen på tværs af afdelinger.

Dette er også borgernes – de hjerneskadede og pårørendes – forventninger. Når de taler med en hjerneskadekoordinator, går de ud fra som en selvfølge, at det er koordination af bevillingssiden, som er opgaven. Flere koordinatører peger da også selv på behovet for et større lovkendskab. Endeligt kræver

koordinatorfunktionen en række mere personlige kompetencer, herunder helhedsforståelse, evne til at kommunikere og samarbejde, omstillingsparathed mv.

Faglighed og beslutningskompetencer

De kommunale hjerneskadekoordinatorer har ganske forskellige faglige baggrunde: de er socialrådgivere, speciallærere, pædagoger, sygeplejersker, fysioterapeuter og ergoterapeuter med en overvægt af ergoterapeuter.

De har sjældent formel magt, men der er typisk tale om en tværgående stabsfunktion, hvor beslutningskompetencerne ligger i de respektive områder, hvor de hele tiden har ligget. Opgaven består netop i at få de forskellige myndighedsområder til at byde ind med hver deres muligheder og medvirke til at de træffer hver deres afgørelser ud fra den fælles planlægning, som koordinatoren skal sikre finder sted.

Udvikling af neurofaglig viden

Udviklingen af hjerneskadekoordinatorfunktion i de kommunale forvaltninger vil formentlig fortsætte fremover. Men undertiden tænker jeg, at modellen måske i højere grad bidrager til at udvikle neurofaglig viden i forvaltningerne end til at skabe sammenhængende bevillingsforløb. Netop fordi fokus ikke ligger på beslutninger og lovgivninger, men på at skabe koordinering via viden og samarbejde.

Jeg hører fra mange borgere om en god og kvalificeret kontakt med en hjerneskadekoordinator, men at de alligevel falder i et hul, fordi lovgivningen har nogle begrænsninger. Som det er nu, står det ikke i en hjerneskadekoordinators magt at ændre på dette.

Det fører tanker hen på rapporten Sats på Sammenhæng (2006), hvor det blev afdækket, at det var koordination, der var det hyppigst nævnte problem i de omkring 35 satspuljeprojekter. 60 procent af de mange problemer, der blev nævnt, handlede således om manglende koordination og manglende sammenhæng.

Det interessante var dog også, at den hyppigst nævnte løsningsmodel var efter- og videreuddannelse af kommunale fagpersoner, så de kunne få kendskab til hjerneskader og deres konsekvenser – altså det vi kalder neurofaglig viden. Dette peger

nktionen



på, at det er mindre kompliceret at gøre noget ved aktørerne, fagpersonerne, end ved de overordnede strukturer i store bureaukratier.

Udviklingsdynamoer

Hjerneskadekoordinatorerne er betydningsfulde pionerer på hjerneskeadeområdet efter kommunalreformen. De træder nye stier – ofte helt alene. De er udviklingsdynamoer og projektmagere – og det på trods af et stærkt bureaukрати, en hård styring fra Christiansborg og kommunernes ofte dårlige omdømme i medierne. De yder en kæmpe og undertiden utaknemmelig indsats for at bedre den enkelte borgers forløb.

Men jeg tror, at det er nødvendigt at forholde sig til beslutningsstrukturerne, fordi fælles faglig viden er et vigtigt koordineringsredskab, men ikke tilstrækkeligt til at løse hele koordineringsopgaven med komplekse forløb og mange beslutningsområder.

I mine unge dage som grøn socialrådgiver talte Socialstyrelsen om en enhedsforvaltning, som skulle omlægge den kommunale forvaltningsstruktur fra en funktionsspecialiseret organisation til en område-specialiseret organisation.

I stedet for en struktur, hvor hver forvaltningsafdeling beskæftigede sig med et enkelt af de mange beslutningsområder, og som var og er organiseret monofagligt omkring specifikke ydelser, var forslaget at tage udgangspunkt i en områdeorganisering. En afdeling skulle indeholde myndigheds/beslutningstagere inden for mange aspekter og beslutningsområder.

Overført til neurorehabilitering ville det betyde, at en rehabiliteringsafdeling blev bemandet med en sagsbehandler, som varetager forsørgelsesmæssige ordninger, en jobkonsulent, der varetager beslutninger på beskæftigelsesområdet, en visitator, der varetager hjemmepleje og træningsvisitation, en bevillende ergoterapeut (hjælpe midler, boligændringer) og en handicaprådgiver, der varetager beslutning om handicapkompenserende ydelser etc.

Kommunale hjerneskesamråd

Flere kommuner har oprettet kommunale hjerneskesamråd, der skal dække opgaven med at koordinere

bevillingssiden. De fungerer som en slags enhedsforvaltning, hvor forskellige beslutningsområder mødes i en fast gruppe med en fast mødefrekvens. Hver deltager repræsenterer således et givet beslutningsområde: jobcenter/forsørgelse, visitation/hjemmepleje, handicap/visitation til specialtilbud etc.

Der er dog ikke tale om den enhedsforvaltning, som Socialstyrelsen i sin tid talte om. Det enkelte medlem hører stadig til i sin afdeling – og har derfor fortsat sit specialiserede fokus, dvs. at der kan opstå barrierer i samarbejdet.

Barriererne udspringer typisk af lovgivningens meget forskellige målgrupper, meget forskellige formål, meget forskellige indsatser og meget forskellige finansieringsformer og refusionsregler.

Vi ved fra organisationsteorien, at et hjerneskesamråd ikke altid kan overvinde den interne kommunale kassetænkning. Også i kommuner med hjerneskesamråd kan en borger falde mellem flere stole – eller ende i ingenmandsland. Også i kommuner med hjerneskesamråd kan en sag eller en ansøgning vandre fra afdeling til afdeling. Risikoen er mindre – men den er ikke totalt ophævet. ■

Dette er første del af et sammendrag af Eva Hol-lænders oplæg på konferencen i Dansk Selskab for Neurorehabilitering holdt i sept. 2009. Du kan læse den uforkortede del i netudgaven af Fokus på www.vfhj.dk/default.asp?PageID...

2.del af oplægget kommer i Fokus 1 2010.

Se også om koordination på Hjerne-kassen på: www.hjerne-kassen.dk/default.asp?PageID=1915



European Traumatic Cultural Days 2009

AF TRACY FLEUR PEDERSEN,
ALITE KAROLINE PEDERSEN,
JENNIFER NIELSEN,
MARIE KLINTORP,
JENNY AUERBACH OG
HENRIK ZIEHRER.

I Brain Injured Families (BIF) har man siden 2000 arbejdet på skabe rammer for, at medlemmer fra de enkelte landes foreninger kan mødes og få konkrete oplevelser igennem et europæisk netværk. I år fandt det femte europæiske træf sted i Wien.

Turen til Wien var enestående. Som ambassadører fra Hjerneskadeforeningen er vi stolte over at have deltaget i ETCD 2009 i Wien.

Da vi ankom til hotellet kunne vi med et hurtigt

blik rundt i reception konstatere, at der var deltagere fra både Østrig, Spanien, Italien, England, Slovenien og et eller flere fransktalende lande- Frankrig, Belgien eller Schweiz. Nogle af deltagerne var raske, andre havde usynlige hjerneskader – det var umuligt at se forskel. Overvejende var der flest med synlige skader: to mænd var så skadede, at de sad uhjælpeligt fast i en kørestol – den ene med lammelser og tilsyneladende begrænsede muligheder for at kommunikere. Alle var i strålende humør, og rummet summede af forventning, da vi talte sammen på kryds og tværs på gebrokkent engelsk.

Besøg hos FN

Hver af de følgende dage havde deres kulturelle højdepunkter. Her skal vi særligt fremhæve to som gjorde indtryk. Den første dag besøgte vi FN for at deltage i et diskussionsforum om "Traumatisk hjerneskade i Europa". Det slog os ved diskussionen, at patienter med tilsyneladende ens diagnoser skulle leve med så væsensforskellige konsekvenser. En årsag er nok, at behandling og rehabilitering er meget forskellige fra land til land. Det burde ikke overraske så meget; selv i vores eget lille land, har der vist sig at være store forskelle på behandlingstilbud afhængigt af, hvor i landet man bor. Men i dette forum blev problematikken sat i relief. Det er klart, at begrebet hjerneskade dækker bredt, og ligesom der ikke er to mennesker, der er ens, er der heller ikke to hjerneskader, der er





Fotos: Privat

Turen til Wien var enestående. Som ambassadører fra Hjerneskadeforeningen er vi stolte over at have deltaget i ETCD 2009 i Wien.

ens. Men fælles for os alle er, at det er altafgørende at få den rette behandling og at få en hurtig afklaring af skadens omfang, så rehabiliteringen kan påbegyndes så hurtigt som muligt. Det lod til, at det ofte kun er hospitalsbehandlingen, der er i højsædet i de andre lande; og at den efterfølgende rehabilitering halter langt bagefter med alvorlige konsekvenser for den enkelte til følge.

Adeli Centre

Et andet højdepunkt på turen var et foredrag på hotellet om en forholdsvis ny terapiform, som stiller store forventninger til mulige forbedringer af motoriske problemer forårsaget af senhjerneskade i udsigt. På Adeli Centeret, som i 2003 åbnede i den Slovakiske Republik, tilbydes intensiv rehabilitering af patienterne. Succesen med rehabilitering tillægges bl.a. centrets forskning i rum-medicin. En forskning, som er blevet til som følge af, at russiske kosmonauter, der havde opholdt sig i rummet igennem længere tid, oplevede, at deres muskler gik i forfald i den lange vægtløse periode, de havde været udsat for. De måtte igennem et længere træningsprogram for at blive funktionsdygtige igen. For at modvirke dette, udviklede russerne en såkaldt "adeli" dragt, som skulle bruges under rumrejsen; formålet var at give musklerne den korrekte modstand, medens den styrede brugerens bevægeapparat i den rigtige retning. Dragten tillod dermed ikke unormale bevægelser.

Senere blev dragten patenteret til brug for patienter med motoriske problemer. Dragten indgår nu som del af et forløb, der er skræddersyet til patientens individuelle behov. Hver patient er omgivet af fem til seks specialister i løbet af sit ophold, der typisk varer fra fire til seks uger. Opholdet indebærer meget intensiv træning i op til seks timer om dagen seks dage om ugen.

Ingen tvivl om, at det har været en stor oplevelse, at mødes med andre europæere og høre om deres situation. Det har givet os en bredere indsigt i de vilkår, mennesker med hjerneskade lever under i andre lande. Turen har også givet os et meget mere positivt syn på – og behov for – europæisk samarbejde. Ved at mødes kan vi inspirere hinanden – og ikke mindst få nye venner. ■



Fakta

Hjerneskadeforeningen er med i foreningen **Brain Injured & Families – European Confederation (BIF)**, som er en europæisk paraplyorganisation for hjerneskadeforeninger i 17 europæiske lande.

Du kan læse mere om Adeli-metoden på dette link: <http://www.adeli-method.com/en/about.htm>

Det gode med det onde

AF ANNE MARIE KRAUL,
PSYKOLOG, HJERNESKADECENTER BOMI,
ROSKILDE.



Filmen fortæller Sussi Handbergs personlige historie om den hjerneskade, der ramte hende 11 år tidligere.

Sussi er 44 år, da hun som et lyn fra en klar himmel rammes af tre blodpropper. Hun er en travl underviser og forsker med miljø som speciale og er i Oslo til en forskningskonference. Toke, hendes 8-årige søn, deltager på rejsen og kommer til at spille en vigtig rolle for den umiddelbare overlevelse og senere genoptræning. Sussi lammes i højre side af kroppen og får sprogproblemer, og hun fortæller, hvordan hun må genlære mange færdigheder, som hun har mistet adgangen til. Hjemme i Danmark bliver Sussi ikke tilbudt genoptræning, og det er ikke takket være det danske sygehusvæsen, at hun er kommet videre. Dette vil hun ikke affinde sig med, og efter et tip rejser hun til Cuba, hvor hun gennemgår en intens tværfaglig neuro-rehabilitering.

Vi får et indblik i en sanselig og kreativ person, der udnytter såvel musik som kunst i sin træning. Der sættes spørgsmålstegn ved den vestlige kulturs tidsbegreb – at 'tiden går', og i stedet lærer hun sig op ad naturfolks anskuelse: 'tiden kommer'. Gennem vore valg skaber vi forudsætningerne for den tid, der kommer. I det hele taget fylder naturen, miljøet, roen og balancen meget. Dette går igen i det hus, hun har bygget, og som kom til at udgøre en slags erstatning for hendes arbejde. Al hendes viden om miljø fik her sin berettigelse.

Sussi beretter om kampen for at vende tilbage til sit job på Aalborg Universitet. Trods god opbakning fra sin arbejdsgiver, må hun opgive. Hun magter ikke at skifte mellem mange problemstillinger i højt tempo. Det medfører kolossale nedture. Siden har Sussi dog fundet overskud til flygtningearbejde, hvilket har givet mening til livet.

Da blodpropperne ramte, blev Sussi kastet helt ned på bunden. Hun overlevede, men måtte gennem en lang sej kamp for at komme op igen. Hun bliver

endnu hurtigt træt, ligesom der er ting, hun ikke formår, men hun kan en hel masse andet. Noget er tabt, men andet vundet. Kampen for at skabe sig en ny identitet, en ny værdighed, tog Sussi fire år.

Der vil være mange genkendelige temaer i filmen for hjerneskaderamte, deres familier og behandlere: lynet, der pludselig rammer, overlevelsen, kriserne, kampene, det ændrede liv, den forandrede identitet. Sussi efterlader indtrykket af en gæv og livsglad kvinde, der trods sygdommen rummer masser af ressourcer. Filmen rører ved én og inspirerer med sin smittende optimisme: vi skal kæmpe, der er muligheder, og vi kommer videre. Der er megen smuk symbolik i denne livsbekræftende film, som kun kan anbefales alle, der er tæt på hjerneskadede.

Det giver stof til eftertanke, at Sussi så sent som for 11 år siden ikke blev tilbudt genoptræning, trods meget synlige følger. Heldigvis var hun i stand til selv at gå i aktion. Jeg kan ikke lade være med at tænke på, at ikke alle er så heldige som Sussi: hendes gode uddannelse og begavelse, hendes viljestyrke og muligheden for at betale for et ophold på Cuba.

Jeg kan heller ikke lade være at tænke på den intensitet, træningen på Cuba havde: otte timer dagligt, seks dage om ugen. Princippet om helhedsbehandling, hvor patienten er eksperten, og læger indgår på lige fod med øvrige faggrupper. Endvidere den alternative tilgang med akupunktur og plante-medicin samt ingredienser i træningen som musik, dans, kultur, helse. Måske der er noget at lære? ■

Det gode med det onde

kan købes gennem Sussi Handberg på sussihandberg@gmail.com

Pris: 75 kr.

Varighed: 30. min.

Udvikling af følelsesmæssig intelligens

Det er ikke udsædvanligt at høre om voksne, der er ramt af stress. At man også konstaterer stress hos børn, virker næsten som en logisk følge heraf. Der bliver stillet mange krav til vores liv som verdensborgere. Hvordan finder vi redskaber til at færdes i denne omskiftelige verden? Hvordan registrerer vi den ikke-ønskede form for stress, og hvordan finder vi den indre ro? Linda Lantieri beskriver i denne bog redskaber til, hvordan vi kan hjælpe vores børn bedst muligt med at håndtere de særlige udfordringer, som de møder i deres opvækst. Redskaber der giver øget selvværd, forbedret koncentration samt udvidet empati og kommunikation. Bogen henvender sig til forældre, lærere og pædagoger som en hjælp til at skabe ro i børns liv, i institutionen, i skolen og derhjemme.

Bogens opbygning og indhold

Til bogens seks kapitler er der tilføjet en materialeliste, henvisninger til kilder og en CD med øvelser, som er udviklet af psykolog og forsker Daniel Goleman. CD'en er indtalt på dansk af Ole Boisen. Bogen starter med et afsnit om, hvad forskningen har at sige om at lære mennesker beroligende øvelser for at reducere stress og styrke velvære. I andet kapitel bliver de to gennemgående teknikker om gradvis muskelfspænding og om at være opmærksom (mindfulness¹), forklaret. De efterfølgende tre kapitler gennemgår øvelserne for børn i tre forskellige aldersgrupper mellem fem til 12 år og op efter. I det sidste kapitel argumenteres for, at børn ved at bruge bogens redskaber lærer at opbygge et 'indre panser' til at kunne håndtere verden. Igennem bogen trækkes der på eksempler på krisituationer fra anden verdenskrig og fra terrorangrebet i New York i september 2009.

Om kæmp/flygt/spil død-reaktionen

Bogen lægger op til at, det er meningsfuldt at lære, hvordan vi kan undgå u hensigtsmæssig stress som følge af falske alarmer. Den forreste del af hjernen beskrives i bogen, som den der formes mest af oplevelser i barndommen. Den hæmmer forstyrrende følelsesmæssige impulser, og gør os opmærksomme. Når børn ikke har strategier til at dæmpe deres æng-

stelse, har de mindre opmærksomhed til rådighed til indlæring, at løse problemer og nytænkning. Et barn der f.eks. bliver panikslagen over en uvarslet prøve, vil få indpræget en krisereaktion. Den kan hjælpe i en farlig situation, men er ikke velegnet, når det er falsk alarm, som ikke er hensigtsmæssigt for kroppen.

Erfaringer fra anvendelse af bogens indhold

Ved afprøvning af bogens indhold på mine egen børn på ni år, hvor øvelserne er afprøvet tre gange om ugen i seks uger, siger de: 'Jeg kan bare godt lide det.' 'Jeg bliver helt rolig indeni.' 'Det giver mig også mere energi, og det gør mig mere glad.' På spørgsmålet om, hvorfor andre børn skulle prøve det, er svaret: 'Fordi de andre børn vil få det samme ud af det, som jeg gør'. Som forældre synes jeg, at selvom øvelserne er grundigt beskrevet, så kræver det mange kræfter at få lært en ny rutine og passe den ind i en almindelig uge med skole, arbejde og fritidsaktiviteter. Det har dog været motiverende fra første dag, når ens barn beder om at gentage 'det med manden med den dejlige stemme fra CD'en'.

På nær nogle eksempler i bogen og henvisning til brug af biodots (temperaturfølsomme skiver) er jeg blevet begejstret for bogens praktiske indgangsvinkel for værdifuldt samvær i en families hverdag. Den største gave har dog været at se effekten på børn man holder af og ikke mindst selv at mærke mere nærvær og indre ro!

Linda Lantieri er en international anerkendt ekspert i social og følelsesmæssig læring, konfliktløsning og krisebehandling. Daniel Goleman er en verdenskendt psykolog og forsker, som har skrevet bestselleren 'Følelsernes intelligens'. Hans seneste bog på dansk er 'Social intelligens'. ■

Udvikling af følelsesmæssig Intelligens.

Teknikker og øvelser der styrker børns selvtillid og indre ro:

Af Linda Lantieri og Daniel Goleman

Forlag: Borgen 2009

Sideantal: 189 plus CD

Pris: 195 kr.

ANMELDT AF CAROLINE VERBEEK,
BØRNESAGSKOORDINATOR OG
PROJEKTLEDER, CENTER FOR HJERNESKADE.



De to øvelser

1. Slap af, at berolige kroppen = Gradvis muskelfspænding
2. At være opmærksom, at fokusere = mindfulness

- 1) Mindfulness er en enkel metode til at udvikle opmærksomhed på egne tanker og følelser og styrke tilstedeværelse i nuet.

Tiden læger alle sår – Hvad så når den ikke går?

AF JETTE SLOTH,
FORMAND FOR HJERNESKADEFORENINGEN,
ÅRHUS.

Dette er titlen på en digtsamling skrevet af John Krusenstjerna-Halfstrøm, en bog som alle pårørende og skadede burde læse.

Bogen beskriver i digte de tanker, følelser, glæder, sorger, vrede, tab og frustrationer, som den skadede føler, men muligvis ikke selv kan sætte ord på eller give udtryk for. Endvidere følte jeg, at jeg kunne følge forfatterens fremgang gennem bogen.

Titlen på bogen – Tiden læger alle sår – er en vending, vi kan bruge om alt, der gør ondt. Det er rigtigt, men nogle gange føler man, at tiden går meget langsomt eller slet ikke går, fordi man dagligt bliver konfronteret med sin nye situation og vanskeligheder, og glemmer at fokusere på glæderne, som stadig findes.

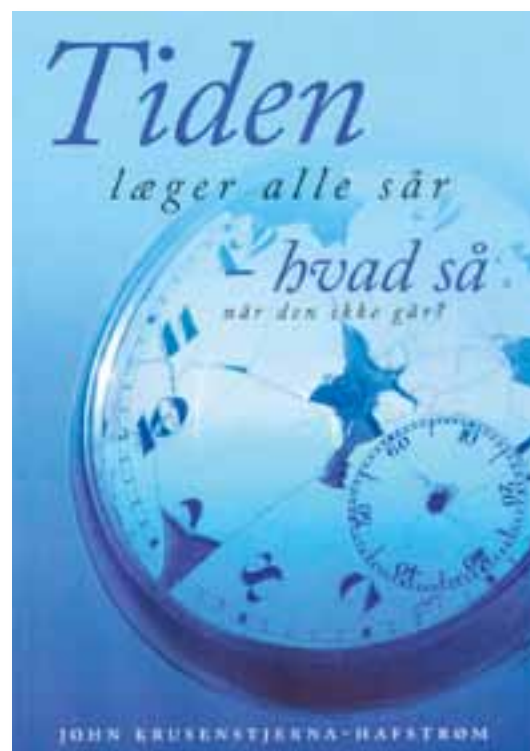
Efter snart 19 år med en hjerneskade som følgesvend og med en dagligdag, hvor jeg prøver at hjælpe andre senhjærneskadede, troede jeg ikke, jeg kunne blive så berørt af en tekst, skrevet af en for mig fremmed mand.

Pludselig er jeg 18 år tilbage i tiden og føler, det var i går. Der er en, der har skrevet en bog om mine tanker, følelser, frustrationer. Er vi virkelig to mennesker, der ligner hinanden så meget? Ja, vi er næsten alle ens.

Tiden, den læger alle sår – ja, med tiden. Jeg har glemt, hvad det var, jeg blev ked af i går, men kan godt huske, hvordan jeg havde det som forholdsvis nyskadedet.

Denne bog kunne jeg godt have brugt for mange år siden og ikke mindst mine pårørende. Jeg vil ønske, den også vil udkomme som lydbog.

Jeg vil i mit daglige arbejde som formand for Hjerneskadeforeningen i Århus anbefale bogen til både nye og ældre skadede og pårørende. ■



Tiden læger alle sår – hvad så når den ikke går

Af John Krusenstjerna-Halfstrøm

Sider: 64

Pris 79 kr.

Kan købes fra flg. hjemmeside:

www.bod.dk/index.php?id=465&objk_id=182919

Dyskalkuli

Dyskalkuli betyder vanskeligheder med regnefunktionen. Det vil sige, at der pga. talblindhed opstår specifikke vanskeligheder med at beherske dele af matematikken.

I mit arbejde med børn og unge, der har en erhvervet hjerneskade, møder jeg ikke sjældent børn og unge, der har fået svært ved at forstå og behandle tal. Her illustreret gennem et par eksempler fra hverdagen.

Jeg skulle finde ud af, hvordan en dreng fungerede på det matematiske område. Jeg stillede mange spørgsmål omkring mængder, som han ikke kunne svare på. Med håb i stemmen spurgte jeg endelig: "Hvor mange arme har du?". Efter en lang tænkepause spurgte drengen: "Må jeg tælle?" hvorefter han remsetalte: "et, to". Jeg spurgte: "Hvor mange ben har du?" – igen en lang tænkepause og igen spørgsmålet: "Må jeg tælle?"

Et andet eksempel er en ung mand, der også havde fået vanskeligheder med at regne efter en traumatisk skade. Han ville gerne købe en is, men kun hvis han havde 100 kr. med. Så vidste han, at han havde penge nok med, og at han skulle have penge tilbage. Samtidigt fandt han det meget pinligt, at han ikke kunne regne ud, hvor meget han skulle have i bytte, og at ekspedienten råbte af ham, at han skulle have penge tilbage.

Matematikken indgår i vores hverdag på mange forskellige måder: Vi bruger det i madlavning, når vi doserer rengøringsmidler, handler, ser på klokken for at finde ud af, hvornår vi skal af sted for ikke at komme for sent. Eller når vi skal planlægge dagen, en fest, feriebudgettet mv, hvilket betyder at der med dyskalkuli kan opstå problemer i mange forskellige situationer.

Matematik og hjernefunktioner

I de første kapitler i bogen definerer, afgrænser og forklarer Bjørn Adlon dyskalkuli. Han beskriver, hvilke hjernemæssige funktioner der kræves for at kunne forstå og bruge matematikken.

Det handler om processerne i forhold til: perception, hukommelse, tanke og sprog. Forfatteren splitter hver af funktionerne op i mange underemner og forklarer på en let forståelig måde, hvordan hele hjernen er på arbejde, når der skal talbehandles, og vi får herigennem udvidet vores forståelse for de vanskeligheder, der kan opstå som følge af hjerneskaden. Og vi får indblik i betydningen af den kognitive modningsproces.

At arbejde med matematikvanskeligheder

Anden halvdel af bogen retter sig mod praksis, og der gives mange konkrete eksempler på, hvilke vanskeligheder der kan opstå. Den pædagogiske indsats opdeles i: færdighedstræning, arbejde med logik og forståelse, kognitiv træning i matematik og arbejde med motivation og lyst – hvoraf ikke mindst sidstnævnte er meget væsentlige faktorer. Vi får grundige metodiske anvisninger, der er lette at gå til. Sluttelig er der en række logikproblemer, der også kan ses på www.logik.nu.

Der er ikke skrevet ret meget om, hvordan man kan hjælpe hjerneskadede med matematiske vanskeligheder, derfor var det med fornøjelse, jeg kastede mig over "Dyskalkuli & Matematik".

Dyskalkuli er tillige et overset problem i Folkeskolen. Statistisk set er mindst én elev i hver klasse talblind.

Bogen er velskrevet og let tilgængelig. Den teoretiske del giver en indsigt i, hvor mange kognitive funktioner, der er involveret i matematik, og hvorfor der med stor sandsynlighed opstår vanskeligheder inden for talbehandling efter en erhvervet hjerneskade.

Bogen giver mange gode ideer, som kan overføres til arbejdet med hjerneskadede, selv om den primært henvender sig til normalt begavede med medfødt dyskalkuli. ■

Dyskalkuli & matematik.

En håndbog i matematikvanskeligheder

Af Björn Adler, oversat af Bent Nørgaard:

Special-pædagogisk Forlag, Herning. 2008.

Pris: 224 kr.

AF LENE DAUGAARD,
LÆRER OG NEUROPÆDAGOG,
VEJLEFJORD BØRNNEUROCENTER



Nyt fra børneområdet

Stor bevilling til fysioterapeutisk forskningsprojekt på børneområdet

Center for Hjerneskade igangsatte i 2007 et forskningsprojekt, der omhandler gangtræning af børn med gangbesvær som følge af erhvervet hjerneskade. Projektet er fondsfinansieret og har netop modtaget en stor bevilling fra Trygfonden, der muliggør gennemførelsen af den resterende del af projektet, der hermed kan fortsætte til udgangen af 2010. Aktuelt har tre børn gennemført træningen. Træningen foregår intensivt i otte uger og har fokus på såvel konditionstræning som styrketræning. Der trænes hver uge i tre gange halvanden time. De umiddelbare erfaringer viser, at træningen har en positiv indvirkning på trivsel og gangfunktion og at motivationen kan opretholdes i hele træningsperioden. Projektet har i 2009 forsøgt en ny rekrutteringsmetode med held, og det har betydet, at der nu kun er to ledige pladser tilbage. Læs mere om projektet på centrets hjemmeside: www.cfh.ku.dk under Børn & unge.

Dansehold for 13 til 18-årige

For første gang forsøger Center for Hjerneskade at oprette dansehold udelukkende for unge mellem 13 og 18 år, der har en erhvervet hjerneskade. Undervisningen sigter mod øget koordinationstræning og at den skal foregå på en sjov og hip måde på de unges vilkår, hvor der bliver taget hensyn til tempo og interesser.

Med nok tilmeldinger starter et hold til februar 2010. Ugedagen for danseundervisningen er endnu ikke fastlagt, men det bliver en eftermiddag mellem 14:45 og 16:00. Som en del af tilbuddet lægges der op til, at de unge også får mulighed for at skabe sociale relationer. Interesserede kan henvende sig til Nina Madsen Sjø på tlf. 35 32 90 06 eller nina@cfh.ku.dk

Af Nina Madsen Sjø, psykolog, afdelingsleder af Neurocenter for børn og unge.

Amalieborg (Vejle fjord Børneneurocenter) – et intensivt behandlingsforløb

Vejle fjord Børneneurocenter har i løbet af 2009 haft flere henvendelser fra kommuner, der har ønsket et intensivt behandlingsforløb til unge mellem 15 og 18 år. Da vi gennem tre års arbejde med børn og unge med erhvervet hjerneskade har oparbejdet en række

tilbud på området og ligeledes har opnået megen viden, er det blevet muligt at lave behandlingsforløb baseret på denne viden og disse erfaringer. Den unge bliver indskrevet på Vejle fjord Børneneurocenter i individuelle forløb fra 12 uger og opefter og er tilknyttet en gruppe jævnaldrende.

Ved henvendelse laves en forsamtale og evt. en aktuell neuropsykologisk undersøgelse. Herefter beskrives et tilbud, som er skræddersyet til den enkeltes behov mht. træning med fysioterapeut, ergoterapeut, talepædagog, neuropædagog og børneneuropsykolog, og dette muliggør løbende en revurdering af de kognitive funktioner og den kognitive terapi. Den unge kan modtage undervisning af en lærer/lærere på Vejle fjordskolen eller kan blive integreret i et etableret skoletilbud. Målet er, at de unge på alle funktionsområder kommer så tæt som overhovedet muligt på det niveau, de var før ulykken eller sygdommen.

Den første unge startede på Vejle fjord Børneneurocenter afdeling Amalieborg 1. september 2009.

Aase Tromborg, børneneuropsykolog, leder, Vejle fjord Børneneurocenter

Greve Kommune har oprettet et BørneHjerneskadeTeam

Se mere om teamet i artiklen heri bladet på side 6.

National Børnenetværksdag 11. februar 2010

Den 11. februar afholdes den årlige Nationale Netværksdag for fagpersoner, der arbejder med børn med erhvervet hjerneskade. Dagen finder sted i Odense, og arrangøren er Specialrådgivningen for Småbørn, Fyn. Temaet for dagen er ”Erhvervet hjerneskade – både-og / enten-eller”. Se programmet i kalenderen på www.vfhj.dk

Antal børn med en hjerneskade forælder i Egedal Kommune

Hidtil har antallet af børn, der lever i familier med en forælder, der har en erhvervet hjerneskade, aldrig været gjort op. Men vi har nu for første gang fået tal for en enkelt kommune, nemlig Egedal. Hjerneskadekoordinatoren Dion Mattesen har registreret familier med børn



Nyt fra Hjerneskodeområdet

og børnenes alder på forældrenes skadestidspunkt i en periode på halvandet år mellem 2008 og 2009. Egedal Kommune, der har godt 40.000 indbyggere, havde i denne periode 20 børn under 21 år med en forælder med erhvervet hjerneskode. Desuden var der 18 børn med en forælder, der havde fået diagnosen hjernerystelse (commotio) piskesmæld (whiplash), eller hvor en af forældrene havde fået konstateret en svulst i hjernen.



Hvordan får børn og unge med handicap større indflydelse på eget liv?

Unge med handicap skal som andre unge have mulighed for at deltage i samfundet og træffe egne valg. Servicestyrelsen har lanceret en række materialer, som samler erfaringerne fra otte udviklingsprojekter med fokus på indflydelse for børn og unge.

Materialerne er udviklet med henblik på at give børn og unge redskaber til at styrke deres selvbestemmelse og inddragelse i egne valg – og er også henvendt til fagfolk.

Se mere om vigtige valg: En guide til unge med handicap om, hvordan de kan få indflydelse ved valg af bolig, uddannelse, arbejde og fritid og filmklip på www.servicestyrelsen.dk/børnogungemedindflydelse

Århus Kommune

Århus Kommune har pr. 1. september 2009 ansat Rikke Agervig som hjerneskodekoordinator i Magistratsafdelingen for sundhed og omsorg.

Næstved Kommune

Næstved kommune har besluttet at oprette en hjerneskerådgivning som et forsøg for ét år.

Hjerneskerådgivningen er målrettet koordinering af kommunens egen indsats i forhold til personer med en hjerneskode, og den er placeret på Videnscenter for specialpædagogik, VISP.

Blandt koordinatorene er Ida Winther og Vagn Sunesen.

Nyt fra Videnscenteret

Børnehjernerne

Videnscenter for Hjerneskode har netop fået tilsagn om en bevilling fra satspuljemidlerne til at videreudvikle hjernekassen med et site, der skal give indblik i og viden om erhvervet hjerneskode hos børn og unge. Arbejdet med at udvikle Børnehjernerne påbegyndes i januar 2010. Websitet, der skal indeholde information om hjernesker hos børn, gode råd og vejledning til PPR, skoler, kommunale sagsbehandlere og alle der arbejder med børn med hjerneskode, skal lanceres i 2011.

Videnscenter for Hjerneskode modtager gerne ideer til indhold og indspark om, hvilke behov der er for viden og råd i forhold til hjælp og støtte til denne målgruppe.

Skriv til info@vfjh.dk eller ring på 75 8978 77, hvis du har bidrag eller ideer.

Afklaring af den hjerneskedede borger – funktionsniveau i dagligdag og job

Den 4. februar 2010 holder Videnscenter for Hjerneskode en temadag om, hvordan den hjerneskedede borgers funktionsevne bliver afklaret med hensyn til at komme i job igen og få dagligdagen til at fungere.

Indhold og talere på dagen vil være:

Neuropsykologisk undersøgelse og screening v/ Henrik Valentin Mortensen

Anvendelsen af neuropsykologiske undersøgelser i den kommunale praksis v/ Eva Hollænder og Henrik Valentin

AMPS – v/ Mette Søndergaard

Job-PAS v/ Steen Hilling

Se mere om programmet på

vfjh.dk → Kalender.



Kender du til forskning eller forskningslignende projekter, som det ville være relevant at få omtalt i Fokus, så kontakt faglig medarbejder Ane Katrine Beck på ane@vfjhj.dk eller på tlf. 75 89 78 77.

Forskningsnyt

Forskning i neuro-rehabilitering i Østdanmark

På Hvidovre/Glostrup Hospital forskes der i øjeblikket bl.a. i synkeproblemer, spasticitet, agiteret adfærd, psykologisk støtte til pårørende samt i 'tidlig indsats – gør det en forskel?'

AF ANE KATRINE BECK,
FAGLIG MEDARBEJDER,
VIDENSCENTER FOR HJERNESKADE.

Får man en svær hjerneskade i Østdanmark, kommer man til Afdeling for Højt Specialiseret Neurorehabilitering Traumatisk Hjerneskade på Hvidovre Hospital. Her varetager man – ligesom på Hammel Neurocenter i Vestdanmark – den højt specialiserede behandling og indledende rehabilitering af de sværeste, traumatiske hjerneskader.

Pr. 1. oktober er afdelingen organisatorisk blevet en del af Glostrup Hospital, men foreløbig forbliver den fysisk i Hvidovre. Derimod er apopleksiafsnittet på Hvidovre Hospital flyttet til neurologisk afdeling på Glostrup Hospital.

På Afdeling for Højt Specialiseret Neurorehabilitering er der plads til 22 patienter, hvoraf de fire pladser er til børn. Patienterne er gennemsnitligt indlagt 90 dage på afdelingen.

Afdelingens forskningsenhed blev oprettet for fire et halvt år siden som et resultat af rapporten: "National forskningsstrategi – neurorehabilitering af meget svært hjerneskadede" som udkom i 2001¹. Rapporten var et resultat af et samarbejde mellem Hvidovre Hospital og Hammel Neurocenter, hvis formål var at få skabt mere forskning på hjerneskadeområdet. Ingrid Poulsen, sygeplejerske og Dr. Med. Sci, blev sammen med en fysioterapeut og en ergoterapeut (senere Ph.D-studerende) ansat i enheden. Siden da er forskningsenheden udvidet med endnu en fast deltidsmedarbejder, en neuropsykolog der er ph.d. studerende, og fra 1. okt. 2009 også med en overlæge ansat to dage om ugen. Udover det faste personale, er alle, der er involveret i forskning, tilknyttet forskningsenheden.

For at højne det videnskabelige niveau har forskningsenheden fået et samarbejde i stand med amerikaneren John Whyte, som er Ph.D. og specialist i

'Rehabilitation Medicine' på Thomas Jefferson University og samtidig direktør på Moss Rehabilitation Centre, Philadelphia i USA. Whyte superviserer forskningen på enheden og er sparringspartner i forhold til bl.a. metodevalg og resultater. Han har desuden været medvirkende i udformningen af afdelingens tværfaglige forskningsstrategi.

Forskningsenheden deltager løbende i forskellige forskningsprojekter, pt. bl.a. i en multicenterundersøgelse, hvor medicinen Amantadin afprøves for, om det kan fremme opvågningen hos patienter efter traumatisk hjerneskade. Der foretages endvidere løbende opgørelser fra afdelingens omfattende database, der har eksisteret siden afdelingens oprettelse. Desuden er der i øjeblikket fem store forskningsprojekter samt nogle mindre i gang i forskningsenheden.

Neurorehabilitering – gør vi en forskel?

v/Karin Kristensen, fysioterapeut og projektmedarbejder
Et forskningsprojekt foregår i samarbejde med Moss Rehabilitation Centre. Formålet er at undersøge, om varigheden og intensiteten af en tidlig neurorehabilitering har betydning for dødelighed, funktionsnedsættelse, aktivitetsniveau, livskvalitet, og hvor meget man deltager i samfundet i løbet af det første år, efter man har været udsat for en svær traumatisk hjerneskade. Projektet skal endvidere se på, i hvor høj grad de pårørende føler sig belastet. Patienter og pårørende bliver fulgt indtil 12 måneder efter traumatet. Indbygget i projektet er også en sammenligning af sundhedssystemerne i henholdsvis Danmark og USA. Projektet forventes færdigt i 2011.

Vurdering og terapeutisk behandling af dysfagi² hos patienter med traumatiske hjerneskader – en beskrivelse af en af de sorte bokse i neurorehabilitering

v/Trine Schow, ergoterapeut, MPH og ph.d. studerende.
Fokus i dette projekt er at systematisere metoderne i rehabilitering af spise- og synkefunktioner hos patienter med svær hjerneskade. Nogle af de spørgsmål man håber at få besvaret er: Hvordan defineres det,



Modelfoto: Susanne Østergaard, Hvidovre Hospital.

Fiberoptisk Endoskopisk Evaluering af Synkefunktionen som sammenlignes med FOTT undersøgelsen. Det er et af delstudierne i Trine Schows ph.d. Patientens synkefunktion undersøges ved at man med skopet ser ned i svælget, mens patienter synker forskellige slags mad og drikke tilsat farve.

hvilke patienter der har problemer med at indtage mad og drikke, samt hvor hyppigt og hvor alvorligt problemet er? Findes der faktorer, som kan forudsige, hvilke patienter der kommer sig helt, og hvilke der vil udvikle lungebetændelse? Projektet forsøger desuden at definere, hvilken behandling disse patienter skal have (Facio Oral Trakt Terapi (F.O.T.T.)) og at samle resultaterne i en behandlingsmanual. Endelig er hensigten at udvikle og validere et terapeutisk undersøgelsesredskab for FOTT. Projektet forventes afsluttet ultimo december 2009

Psykologisk intervention til pårørende til patienter med svær hjerneskade

v/*Anne Norup, neuropsykolog og Ph.D.-studerende.* Dette forskningsprojekt er todelt: På den ene side er formålet at undersøge, om støttende og informerende samtaler med de pårørende i det akutte forløb og efter hospitalsindlæggelse har en gavnlig effekt på de pårørendes følelsesmæssige tilstand og livskvalitet. På den anden side at undersøge om udviklingen i de pårørendes situation hænger sammen med faktorer som patientens tilstand samt sociale og personlighedsmæssige forhold hos de pårørende såvel som patienten. Det er forventningen, at mindst 80 pårørende til patienter med svær hjerneskade vil blive inkluderet i projektet. Det er håbet – ud fra projektet – at kunne udvikle retningslinier for psykologisk intervention til pårørende på kritiske tidspunkter i rehabiliteringsforløbet i året efter, at skaden er opstået. Litteraturen på området viser, at interventionen overfor de pårørende har betydning for udfaldet af patientens rehabilitering. Projektet forventes afsluttet i efteråret 2011.

Kvantitativ evaluering af spasticitet

v/*Jakob Lorentzen, fysioterapeut og Ph.D. studerende.* Spasticitet³ er en hyppig komplikation hos personer med skader i centralnervesystemet. I svære tilfælde kan spasticitet være forbundet med smerte samt være begrænsende for personens rehabilitering. Et af de største problemer med diagnosticering af spasticitet er at bestemme, i hvilken grad muskelstivhed



Billede viser en synkeundersøgelse, hvor skopet er placeret i svælget. Sondespidsen er tilsluttet et kamera, så undersøgeren kan se billedet af svælget på skærmen.

hos patienterne skyldes refleksaktivitet (og dermed spasticitet), eller stivhed pga. at musklernes passive egenskaber ændrer sig. I dette projektførløb har man ved brug af laboratorieudstyr udviklet en metode, som kvantitativt kan bestemme og adskille refleksstivhed fra passiv stivhed. Det videre mål med projektet er at udvikle en metode til klinisk brug, som har samme egenskaber som laboriemetoden. Projektet forventes afsluttet primo 2010.

Måling af incidens⁴, hyppighed, varighed og sværhedsgrad af agiteret adfærd hos patienter indlagt til rehabilitering efter svær traumatisk hjerneskade

v/*sygeplejerske Mia Moth Wolffbrandt* Patienter med agiteret (urolig) adfærd som følge af svær traumatisk hjerneskade kan være præget af motorisk uro samt utålmodighed, pludselige skift i humør og/eller aggressiv adfærd. Når patienten er i denne fase, oplever det tværfaglige personale jævnligt, at det er svært at komme igennem med rehabilitering. Omfanget af agitation/urolig adfærd er ikke tidligere undersøgt i Norden, og formålet med dette projekt er derfor at få kortlagt hyppighed, varighed og sværhedsgrad af agiteret adfærd hos patienter indlagt efter svær traumatisk hjerneskade. Dette måles med Agitated Behaviour Scale⁵. Efter at der i en længere periode har været fokus på agiteret adfærd, oplever personalet nu færre problemer med at håndtere denne gruppe patienter. Resultaterne forventes publiceret i starten af 2010. ■

- 1 www.sundhed.dk/Fil.ashx?id=3559&ext=pdf&navn=Forskningssstrategi.pdf
- 2 Dysfagi er nedsat / ophævet evne til at synke væsker og/eller mad.
- 3 Forøget refleksaktivitet i musklerne, som medfører forøget stivhed og kan besværliggøre aktive og passive bevægelser
- 4 Det gennemsnitlige antal nye tilfælde i Danmark pr år.
- 5 Corrigan JD. Development of a scale for assessment of agitation following traumatic brain injury. *J Clin Exp Neuropsychol* 1989; 11(2):261-77.

Aktiviteter

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

NATIONALE KURSER OG TEMADAGE

Afklaring af den hjerneskadede borger – funktionsniveau i dagligdag og job

Tid: 4. februar 2010

Se mere på www.vfhj.dk → Kalender

Sted: Nyborg

Neurodynamik

Tid: 18. januar – 7. maj 2010 (i alt 10 dage)

Sted: Dianalund

Se mere på www.fysio.dk

National Netværksdag, Børn og unge med erhvervet hjerneskade:

Erhvervet hjerneskade – både-og/enten-eller

Tid: 11. februar 2010

Sted: Odense

Se mere i kalenderen på www.vfhj.dk

Neuropædagogisk kursus – trin 2

Tid: 1. marts – 18. maj 2010 (i alt 5 dage)

Sted: Vejleford

Se mere på www.vejleford.dk/kursus

Neuroanatomi – grundlæggende neuroviden

Tid: 2. – 16. marts 2010 (i alt 3 dage)

Sted: Dianalund

Se mere på www.filadelfia.dk

Neuropædagogisk grundkursus

Tid: 9. – 22. marts 2010

Sted: Vejleford

Se mere på www.vejleford.dk/kursus

ABC koncepterne – introduktionskursus

Tid: 23. – 24. marts 2010

Sted: Filadelfia

Se mere på www.filadelfia.dk

Neuropædagogisk ugekursus

Tid: 19. – 23. april 2010

Sted: Jelling

Se mere på www.ucl.dk/composite-2919.htm

Kit Malia:

Emotionelle og adfærdsmæssige vanskeligheder

Tid: 5. maj 2010

Lette hjerneskader

Tid: 6. maj 2010

Standarder for best practice i rehabiliteringen af hjerneskaderamte

Tid: 7. maj 2010

Sted: København

Se mere på www.vfhj.dk → Kalender

INTERNATIONALE UDDANNELSER:

Synsnevrologi og synspædagogisk metodikk

Tid: Start 12. jan 2010

Sted: Bergen, Norge (delvis webbaseret undervisning)

Se mere i kalenderen på

www.vfhj.dk under uddannelser

NORDISKE OG INTERNATIONALE ARRANGEMENTER:

TBI-Challenge EU

Tid: 24. – 27. feb. 2010

Sted: Wien

Se mere i kalenderen på vfhj.dk

Eighth World Congress on Brain Injury

Tid: 10. – 14. marts 2010

Sted: Washington DC.

Se mere på www.internationalbrain.org

Fra forskning til beste praksis – 5. Nasjonal konferanse om traumatisk hjerneskade

Tid: 8. – 9. april 2010

Sted: Lillestrøm, Norge

Se mere på www.hjernenett.no

10th Nordic Meeting in Neuropsychology

Tid: 15. – 18. august 2010

Sted: Aalborg

Se mere på www.neuropsychology2010.com



Videnscenter for Hjerneskade

Sanatorievej 32-34

7140 Stouby

tlf.: 75 89 78 77

info@vfhj.dk

www.vfhj.dk, www.hjernerassen.dk

EAN 9788791874161 (Fokus)

EAN 9788791874178 (Fokus – netversion)

Ændringer vedr. abonnementet ring venligst 7589 7877