



TIDSSKRIFTEET
FOKUS
18. ÅRGANG // NUMMER 1 // APRIL 2011

Viden om hjerneskerader

Børnehjernetkassen – ny hjemmeside

5
Ny hjemmeside om børn og unge med akut opstået hjerneskode

Børnehjernetkassen.dk indeholder viden og værktøjer om børnehjernetkadesager.

22
Hjernetkader rehabilitering belyst på kryds og tværs

Om Sundhedsstyrelsens MTV-rapport på hjernetkadeområdet.

30
Ældre og apopleksi

Ny bog med forslag og inspiration til plejepersonale.

FOKUS

Tidsskrift om erhvervet hjerneskade

18. årgang nr. 1, april 2011

Udkommer 3-4 gange om året.

Det er gratis at abonnere.

Oplag: 6.000

ISSN 1601-8257

ISSN (netudgaven) 1904-4380

Trykt på 90 gram Alpa Sol

Videnscenter for Handicap og Socialpsykiatri
MarselisborgCentret
Bygning 3, 2. sal
P.P. Ørumsgade 11
8000 Århus C

vihs@servicestyrelsen.dk
Telefon +45 72 42 41 00

Internet:
www.vfhj.dk
www.hjernernekassen.dk
www.børnehjernernekasse.dk

Redaktør:
Kommunikationsmedarbejder Mette Trier

Chefredaktør:
Faglig koordinator Ane Katrine Beck

Design og tryk:
Marginal Reklamebureau + PE Offset

Indsendt stof:
Videnscenter for Handicap og Socialpsykiatri 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:
15. maj 2011

Målgruppen for Fokus:

Fokus er et landsdækkende tidsskrift, der 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.

3

Leder:

Forandringens vinde blæser

4

Videnscenter for Handicap og Socialpsykiatri

TEMA:

BØRNEHJERNEKASSEN – NY
HJEMMESIDE OM BØRN MED
AKUT OPSTÅET HJERNESKADE

5

Ny hjemmeside om børn og unge med akut opstået hjerneskade

Børnehjernernekassen.dk indeholder viden og værktøjer om børnehjernernekadesager.

8

Udtrætning

– En særlig slags træthed.

10

Læg en genoptræningsplan

– ud fra barnets samlede livs- og sygehistorie.

12

BørneLAP

BørneLAP er afprøvet på specialskolen Kirkebækskolen i Vallensbæk.

14

Om BørneRAP og BørneLAP

En ny kommunikationsmodel har fundet vej til Danmark.

15

Børnehjernernekassen

– oplysende og overskuelig ny hjemmeside.

16

Brug Børnehjernernekassen

– den giver viden og indsigt fra eksperter på hjerneskadeområdet.

17

Børnehjernernekassen fyldt med brugbare værktøjer

– En guldgrube af viden og inspiration.

18

Johan

Johan har fundet et ståsted i tilværelsen.

19

Johan voksede på Kildebjerget

Johan har udviklet sig til at blive en selvsikker ung mand.

ØVRIGE ARTIKLER

20

“Jeg føler ikke længere, det er min skyld, når far bliver vred

– Nu tænker jeg, det er, fordi han er træt.”

22

Hjernernekaderehabilitering belyst på kryds og tværs

Om Sundhedsstyrelsens MTV-rapport på hjernernekadeområdet.

24

Hjernernekaderehabilitering er en speciel udfordring for forskning og praksis

Kommentar til MTV-rapporten.

26

Engelsk inspiration til hjernernekadeteam i Tønder

Kommunen er imponeret over ”best practice”-model til arbejdsfastholdelse.

28

Da ordene forsvandt

– som følge af en hjerneblødning.

BOGOMTALER/ANMELDELSER

30

Ældre og apopleksi

31

Børn med særlige behov

KALENDER

32

Konferencer og uddannelser



AF FAGLIG KOORDINATOR ANE KATRINE BECK,
VIDENS-CENTER FOR HANDICAP OG SOCIALPSYKIATRI

Forandringens vinde blæser

Det nye store 'Videnscenter for Handicap og Socialpsykiatri' – ViHS – som blev sat i verden 1. januar 2011, er midt i sit første forår. Al den megen viden fra de gamle videnscentre og -netværk på handicapområdet er nu i færd med at slå rødder og finde sammen i det, der forhåbentlig bliver et stort frodigt væksthus med viden om aktuelt bedste viden på de enkelte handicapområder – som skal spille sammen på tværs i dækningen også af de mere almene problemstillinger og muligheder.

Nogle steder er der forår på hjernernekadeområdet. Trods økonomisk svære vilkår i kommunerne, så får man i større og større omfang fokus på den store koordineringsopgave, som ligger generelt i de komplekse hjernernekadesager. I Region Nord har således otte ud af 11 kommuner nu ansat hjernernekadekoordinatore, og i Region Midt har man i Sundhedsaftalerne mellem region og kommune formuleret, at det anbefales, at alle kommuner har ansat en koordinator/lavet hjernernekadeteam med udgangen af 2014. I videnscenterets netværk for hjernernekadekoordinatore er der nu 43 medlemmer fra 36 kommuner, som har fundet sammen i et stærkt netværk og bl.a. kæmper for, at der skal skabes videreuddannelsesmuligheder for koordinatorene rundt i landet.

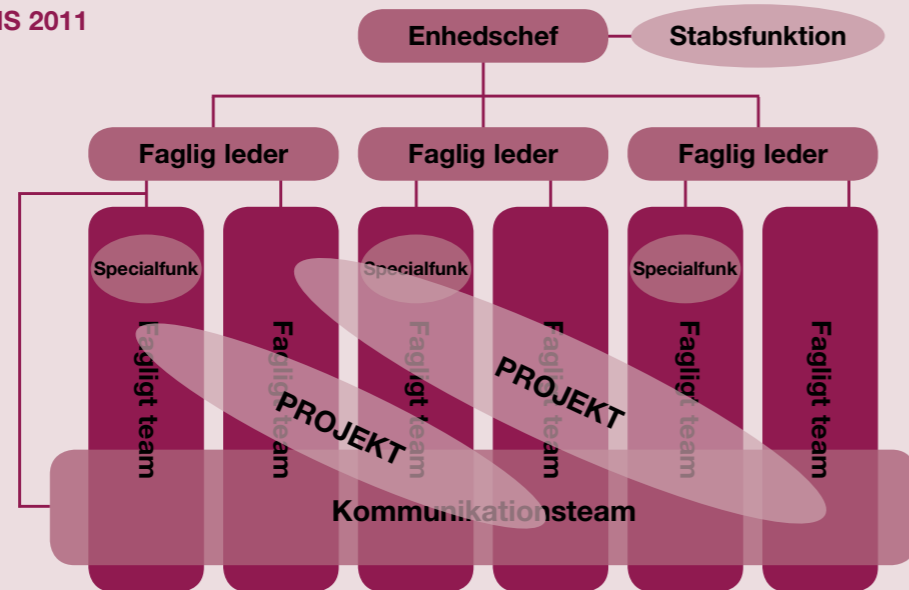
Andre steder på hjernernekadeområdet blæser forandringens vinde: Gennem de seneste fire år er visitationen til de specialiserede tilbud på hjernernekadeområdet blevet markant anderledes end tidligere. Hjernernekadecenter Nordsjælland lukkede i 2008. Sidste år lukkede både Fjordbo 1 og Fjordbo 2, som var Vejle fjords botilbud til unge med hjernernekade på grund af manglende efterspørgsel, og i år lukker Region Midt sine rehabiliteringsinstitutioner Fogedvænget i Hedensted

samt Høskoven i Århus. Region Nord har siden 2007 lukket et botilbud på Mors, og oplever generelt en markant nedgang i antallet af borgere, der visiteres til specialiserede rehabiliteringstilbud. Sidste nyt er, at situationen er dybt alvorlig for Center for Hjernernekade i København.

I januar 2011 udkom den længe ventede MTV-rapport fra Sundhedsstyrelsen, der samler op på, hvad der virker i hjernernekaderehabilitering. Her peges på fire barrierer for at skabe gode hjernernekadeforløb: 1) Utilstrækkelig koordinering dels mellem sygehus og kommune, dels internt i kommunerne, 2) utilstrækkelig fleksibilitet i overgangen mellem sygehus og kommune, 3) utilstrækkelig vidensoverførsel mellem sygehus og kommune, og endelig 4) utilstrækkelig neurofaglig viden i kommunalt regi, bl.a. om eksisterende relevante rehabiliteringstilbud

Hvis udviklingen fortsætter, som det ser ud lige nu, er der umiddelbart håb forude for løsningen af de tre første barrierer – kommunerne opruster som nævnt mange steder i forhold til koordinering og samarbejde med sygehusene. I forhold til den fjerde barriere, så forudsætter udvikling af neurofaglighed i kommunerne, at der findes alternativer til de nuværende specialister fra specialiserede tilbud, som kan undervise og supervisere indsatsen. Det kan være svært for de enkelte kommuner at opbygge den fornødne viden på smalle områder, fordi der ikke er et tilstrækkeligt antal borgere til at samle erfaringer ud fra og bygge viden på. Her vil der ofte være behov for et samarbejde på tværs af kommunegrænserne, som vi f.eks. ser det på Fyn, hvor det er lykkedes at bevare en højt specialiseret viden ved at kommunerne går sammen om betalingen om Hjernernekaderådgivningen og Hjernernekadecentret i Odense.

Organisationsdiagram ViHS 2011



Videnscenter for Handicap og Socialpsykiatri

Forandringens vinde har blæst ind over Videnscenter for Hjerneskade og 12 andre videnscentre samt tre vidensnetværk, som nu er samlet til en stor enhed. Socialminister Benedikte Kiær besluttede i efteråret 2010, at alle videnscentrene på handicapområdet skulle sammenlægges til et stort center i Servicestyrelsen, Videnscenter for Handicap og Socialpsykiatri, forkortet ViHS.

ViHS figurerer på niveau med de øvrige faglige enheder i Servicestyrelsen: Rådgivning, Udsatte, Ældre, Børn og Unge og Handicap og øverste chef for ViHS er enhedschef Bo Beck. I København vil to faglige ledere og i Aarhus en faglig leder foruden Bo Beck varetage den ledelsesmæssige opgave, kommunikation og samarbejde på tværs af lokaliteterne i hele ViHS.

Kurt Møller, cand.scient. adm., er blevet ansat til at tage sig af afdelingen i Aarhus. Sanna Dragholm, cand.pæd.psyk. til at tage sig af afdelingen i København samt være faglig leder for teamet, hvori hjerneskadeområdet indgår. I skrivende stund er den tredje faglige lederstilling endnu ikke besat.

På tværs af ViHS er nedsat seks faglige team med en faglig koordinator for hvert team. Som faglig koordinator til hjerneskadeområdet sidder fortsat Ane Katrine Beck, som pr. 1. april 2011 sekunderes af Chalotte Glintborg Arildsen, cand.pæd.psyk., som kommer fra en stilling som udviklingskonsulent for socialpsykiatri og udsatte i Aarhus Kommune.

Teamene er sammensat således:

- Epilepsi, autisme, adhd og hjerneskade
- Synshandicap og erhvervet døvblindhed

- Medfødt hjerneskade, kommunikation og multihandicap og udviklingshæmning
- Hørehandicap, ordblindhed, stammen og andre tale/sprogsvækkigheder
- Bevægelsehandicap og sjældne handicap
- Socialpsykiatri

Foruden de faglige team er der en stabsfunktion og et kommunikationsteam – ViHS Kommunikation – til at varetage den interne og eksterne kommunikation.

Med det nye ViHS skal man som bruger ikke længere henvende sig mange forskellige steder, men kan nøjes med at henvende sig ét sted, og det er hensigten at alle de mange vidensområder, der nu er samlet i ViHS, skal udnytte hinandens potentialer og indgå i samarbejder på tværs af teamene. Således er der pt. allerede et projekt om ICF på vej, og på samme måde vil emnerne – efterhånden som ViHS slår fastere rødder – blive udbygget i takt med behov og efterspørgsel.

Siden 1. januar 2011, hvor fusionen fandt sted, er videnscentre og netværk placeret fysisk tre forskellige steder i landet: Hovedkvarteret ligger på Landemærket i København, en satellit ligger i Rehabiliteringsparken på Marselisborg-Centret i Aarhus og en mikroenhed, døvblindfødte, ligger fortsat i Aalborg. ■

Hovednummeret til ViHS er 72 42 41 00, mailadressen er: vihs@servicestyrelsen.dk.

Ny hjemmeside om børn og unge med akut opstået hjerneskade

Børnehjernerne.dk hedder en ny hjemmeside med værktøjer til at tackle børnehjerneskadesager til kommunale medarbejdere.

AF FREELANCEJOURNALIST ELSE MARIE ANDERSEN

Børnehjernerne.dk er en ny hjemmeside, der præsenterer en række tips, redskaber og viden om børn, der har fået en hjerneskade under opvæksten. Her kan fagfolk og forældre for eksempel læse om, at ulykker og andre udefrakommende hændelser er skyld i flertallet af hjerneskader blandt børn.

De kan også læse – høre lydfiler og se video om – hvordan følger af en hjerneskade viser sig. Et forældrepar fortæller for eksempel på video, om følgerne af den hjerneskade Simon pådrog sig, da han var fire år.

Værktøjer

Hjemmesiden har især lagt vægt på at være handlingsanvisende for eksempel med en række pædagogiske tips til lærere og pædagoger, der underviser børn med hjerneskade eller andre særlige, kognitive vanskeligheder. Også skole-

psykologer i Pædagogisk Psykologisk Rådgivning (PPR) kan hente en række værktøjer til rehabilitering af børn med hjerneskade. Blandt andet et spørgeskema, de kan udlevere til forældre, så PPR får hele billedet af barnets livsforløb forud for hjerneskaden. Oplysningerne kan for eksempel vise, om barnet havde problemer med at læse inden ulykken, eller om det var sent udviklet på andre områder. Derved får skolepsykologerne lettere ved at målrette rehabiliteringen mod de vanskeligheder, der er en direkte følge af hjerneskaden.

Hjemmeside til mange forskellige fagfolk

Børnehjernerne.dk er således målrettet både lærere, pædagoger, skolepsykologer, sagsbehandlere og UU-vejledere, der i deres arbejde møder børn og unge med erhvervet hjerneskade. Men også forældre vil kunne hente en række tips og viden. Eksempelvis kan man downloade en forældrevejledning med de vigtigste symptomer på en hjerneskade – og få tips til, hvordan man kan tackle barnets vanskeligheder.

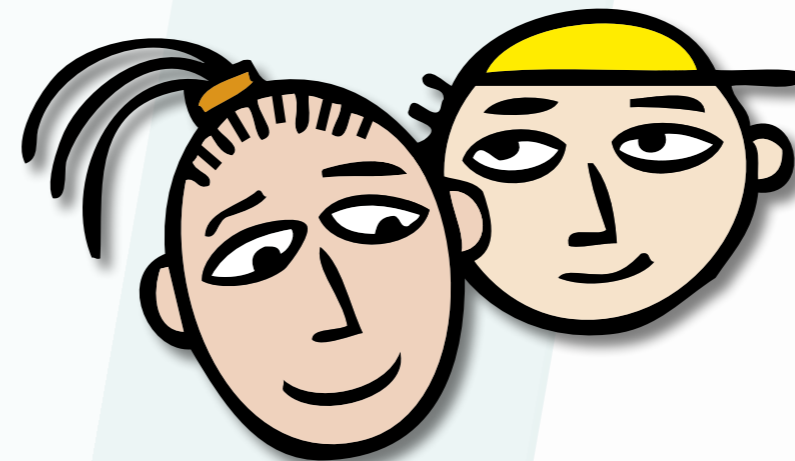
I et forsøg på at nå de mange forskellige faggrupper er det på forsiden muligt at vælge de sider, der særligt er "værd af vide" for den enkelte fagperson.

Hjemmesiden er bygget op omkring fire menupunkter, hvor man kan hente viden om:

Hjerneskadet eller ej? om følger, årsager, myter og antal. Siderne her henvender sig til alle.

Sagsbehandling om de forskellige behov for rehabilitering





gtige, hvis de kan

har ofte brug for hjælp. [Se tips.](#)

Værd at vide for:

- Lærere
- Pædagoger
- Psykologer
- Sagsbehandlere
- UU-vejledere
- Forældre

Video om Simons f skaden

Klik på pilen og hør Nina Madsen Sjø fortælle, hvad en erhvervet hjerneskade er. Hun er afdelingsleder på Center for Hjerneskade.

”VÆRD AT VIDE FOR” ER EN HJÆLP TIL AT FINDE RUNDT

Når et barn får en hjerneskade, er der mange faggrupper i spil for at støtte og genoptræne barnet. Børnehjernerne kassen har derfor forsøgt at imødekomme de mange forskellige målgruppers behov for information ved at sortere siderne, så man på forsiden under ”Værd at vide for” kan finde de sider, der for eksempel er særligt relevante for eksempelvis lærere. Tilsvarende for pædagoger, skolepsykologer, sagsbehandlere, UU-vejledere og forældre.

børn og familien kan have, når skaden er sket. Siderne retter sig især mod kommunale sagsbehandlere.

Pædagogiske tips indeholder nyttig viden om undervisning og henvender sig især til lærere, pædagoger og skolepsykologer.

Værktøjer til PPR, dvs. til skolepsykologer, kan her bl.a. hente et spørgeskema til forældre om barnets livsforløb, eller et spørgeark til lærere om barnets funktionsniveau før skaden.

Følger af hjerneskade opdelt efter alder

For børn med erhvervet hjerneskade gælder det helt særlige, at de kan have fået skaden som mindreårige, men konsekvenserne viser sig ofte først for alvor i præpuberteten eller senere. Derfor er siderne om følger efter hjerneskade aldersopdelt i henholdsvis børn under syv år, børn mellem otte og 12 år og mellem 13 og 18 år.



En af de typiske følger efter en hjerneskade er den helt særlige træthed, der betyder, at barnet ikke kan strække sin energi som andre børn kan. Pludselig er den bare brugt op, og

3000 BØRN I RISIKO FOR HJERNESKADE HVERT ÅR

Tal fra Landspatientregistret viser, at cirka 3000 børn og unge hvert år bliver indlagt efter en ulykke, hvor de har slået hovedet, eller på grund af en pludseligt opstået sygdom i hjernen, især infektioner. Nogle af dem får en forbigående hjernepåvirkning eller i værste fald blivende hjerneskade.

Indlæggelsens længde kan give et groft estimat af barnets behov for kortere eller længerevarende rehabilitering.

Tallene fra Landspatientregistret viser, at 90 procent af de 3000 børn og unge er indlagt i mindre end syv dage, og kun godt fire procent er indlagt i mere end 14 dage svarende til, at omkring 150 børn og unge må antages at have behov for længerevarende rehabilitering hvert år.

Årsager til hjerneskader

Ulykker, fald eller andre udefrakommende hændelser er de hyppigste årsager til hjernekvæstelser, der medfører (traumatisk) hjerneskade blandt børn og unge. Traumatisk skader tæller for 75 procent af alle hjerneskader eller forbigående hjernepåvirkninger blandt børn og unge. Resten forårsages af sygdom i hjernen.

90 procent af de 2500 børn og unge, der årligt bliver indlagt med slag mod hovedet, har ”kun” hjernerystelse, men det fremgår ikke af Landspatientregistret, hvor mange af dem der får langvarige følger. I det hele taget hersker der stor usikkerhed om, hvor mange hjernerystelser der giver hjerneskader. Tidligere undersøgelser viser, at 5-15 procent af voksne patienter får følgevirkninger i form af hovedpine og/eller hukommelses- og koncentrationsbesvær over ét år efter en hjernerystelse.

derfor skal der rationeres med energien, så den bliver brugt rigtigt – og på det rette tidspunkt af dagen. Det uddyber børneuropsykolog Käte From på en lydfil.

Hjemmeside om børn med t hjerneskade

kassen er en ny hjemmeside om børn og erhvervet hjerneskade. Den er et Videnscenter for Hjerneskade. I 2011 flytter videnscentret indgår sammen med flere centre i Videnscenter for Socialpsykiatri.

[Læs mere på Hjemmesiden Børnehjernerne.](#)

Træthed - en følge af hjerneskade

Pludselig er energien brugt op. Nøjagtig som når kiksækkene er spist. Et barn med erhvervet hjerneskade kan ikke strække sin energi.

► Børneuropsykolog Käte From uddyber

Se også en hjemmeside om voksne med hjerneskade

På Hjemmesiden om voksne med hjerneskade kan du hente værktøjer til arbejdet med erhvervet hjerneskade.

Du kan også hente praktisk fra Viborg Kommune.

[Læs mere på Hjemmesiden om voksne med hjerneskade.](#)

Hvilken paragraf kan jeg bruge?

Børnehjernerne kassen forsøger at gengive, hvilke paragraffer sagsbehandlere kan benytte til at etablere genoptræning og rehabilitering til et barn, der har fået en hjerneskade. Der findes ikke én lov. Rehabilitering og genoptræningsforløb skal sammensættes efter en række forskellige lovgivninger, herunder socialloven, sundhedsloven og folkeskoleloven. Og det er sagsbehandleren, der har kompetencen til at bevilge den slags forløb. Læs mere under menupunktet ”sagsbehandling”.

Vil du vide mere?

Under en del af siderne på den nye hjemmeside er der nederst på siden mulighed for at klikke på et plus. Gør man det, ruller der en side ud med en række titler på artikler, bøger, links til hjemmesider eller anden ekstra information, hvor man kan læse mere om det pågældende emne. ■

HJEMMESIDEN BLEV TIL MED HJÆLP FRA FAGFOLK

Børnehjernerne kassen er blevet til i samarbejde med en række fagfolk blandt andre:

- Afdelingsleder Nina Madsen Sjø fra Center for Hjerneskade i København
- Neuropædagog Lene Daugaard fra Vejle fjord Børneurocenter
- Børneuropsykolog Käte From, tidligere ansat på Børneurocenter for Rehabilitering i Virum
- Skolepsykolog Inge-Merete Iversen fra Greve Kommune
- Skolekonsulent Henny Holmgaard fra Herning Kommune
- Socialrådgiver Bodil Keiding fra Roskilde Kommune
- Fhv. sekretariatschef i Videnscenter for Hjerneskade Brita Øhlenschlæger
- Faglig medarbejder Ane Katrine Beck, kommunikationsmedarbejder Mette Trier
- Læge Aase Engberg
- Børneuropsykologerne Bente Støvring, Aase Tromborg og Helle Kjærgaard
- Journalist Else Marie Andersen har været tovholder og redaktør af Børnehjernerne kassen

Udtrætning – en særlig slags træthed

AF KÅTE FROM, PRIVATPRAKTISERENDE SPECIALIST OG SUPERVISOR I BØRNENEUROPSYKOLOGI
FOTO: SONJA ISKOV

"Udtrætning" er betegnelsen for en overvældende mangel på energi, der kan være fysisk eller mental. Udtrætning kan være en ganske normal reaktion på fysisk udfoldelse, følelsesmæssig belastning, kedsomhed eller mangel på søvn. Udtrætning som fænomen kan imidlertid også – i større eller mindre grad – opstå efter erhvervet hjerneskade hos såvel børn som voksne. Dette uanset om hjerneskaden er let, moderat eller svær. Hos et barn eller en voksen med (kognitiv) udtrætning, forsvinder følelsen af udmattelse ikke, som den almindeligvis gør hos andre, som følge af en god nattesøvn, sund mad eller fredelig og rolig levevis.

Forskellen på træthed og udtrætning

Træthed er ensbetydende med mangel på søvn eller et aktuelt søvnbehov, mens udtrætning nærmere kan betegnes som manglende evne til at opretholde styrke – mentalt eller fysisk. Det engelske ord for træthed er tiredness, mens ordet fatigue bruges, når der tales om udtrætning. Man bliver træt, når man for eksempel motionerer eller holder sig vågen, og træthed påvirker såvel den fysiske som den mentale funktionsevne. Kognitiv udtrætning påvirker mest den mentale funktionsevne og gør for eksempel, at man ikke kan tænke klart.

Når man udtrættes, kan det således skyldes, at man har arbejdet mere med sine mentale funktioner, end hjernen har kunnet klare, men det er ikke altid, at man klart kan sætte fingeren på, hvad den præcise årsag til udtrætningen er. Når man udtrættes, kan man opleve at føle sig udmattet nærmest helt uden varsel.

Kognitiv udtrætning kan føre til adfærdsproblemer, skoleproblemer og følelsesmæssige problemer eller humørsving-

ninger hos barnet. Adfærdsproblemerne kan særligt opstå, når barnets opførsel er væsentlig anderledes ved udtrætning, end når det er frisk. Udtrætningen kan også vise sig som hyperaktivitet, irritabilitet, eller at barnet bliver ked af det.

Undgå udtrætning af barnet

Først og fremmest er det vigtigt at forstå, hvad udtrætning drejer sig om og at sørge for, at dette formidles til såvel barnet som de voksne omkring barnet (lærere, pædagoger, spejderleder, bedsteforældre med videre). Barnet er ikke dovent eller uartigt, og når dette også formidles til barnet, kan det gøre det nemmere for alle parter.

Det er vigtigt at sørge for, at der holdes mange pauser i dagens løb, så barnet ikke lige pludselig løber helt tør for kræfter. Det er også vigtigt at forsøge ikke at gøre for mange ting på én gang. Kost og søvn spiller også en rolle, ligesom stress eller smerte kan påvirke, hvor udholdende vi er. Selv om det kan lyde bagvendt, så er fysisk aktivitet næsten lige så vigtigt som pauser og afslapning.

I skolen

Det er vigtigt, at udtrætningen ikke kommer alt for meget i vejen for de ting, barnet holder af at lave. Når det hjerneskadede barn har et "hjernebatteri", der er knap så fyldt som andre børns "hjernebatterier", er det vigtigt, at energien bruges på den rette måde.

Det er derfor nødvendigt at være realistisk i forhold til, hvor meget barnet kan klare i løbet af en dag, så planlægning og prioritering er en benhård nødvendighed. Hvis barnet for eksempel skal til fødselsdag om eftermiddagen, kan det være, at det er nødvendigt at holde fri fra den sidste



I "Håndbog for pårørende" sammenligner neuropsykolog Louise Brückner Wiwe udtrætning med, at vi alle har en bestemt mængde energi – det hun kalder energikiks. Vi skal være opmærksomme på, hvordan vi bruger energikiksene i hverdagen, så vi når igennem dagen inden dagens ration er opbrugt. Et barn med erhvervet hjerneskade skal være særligt opmærksom på at få "energikiksene" til at strække i forhold til jævnaldrende kammerater.

skoletime, så barnet kan klare såvel skoledagen som fødselsdagen på en god måde.

Videre bør man sikre sig, at barnets batteri ikke tømmes helt i løbet af de første tre lektioner, men at der også levnes energi til resten af dagen. Det kan tillige være nødvendigt at korte skoledagen ned, måske særligt i den første periode, hvor barnet "vender tilbage" til sit og familiens almindelige liv (efter udskrivelsen fra hospitalet), således at der også er plads til vigtige sociale aktiviteter i barnets program. Barnet skal måske også helt fritages for lektier i en periode, eller det kan aftales, hvad det er vigtigst, at barnet når. Det kan være, at der skal skæres ned på antallet af fag. Det gælder særligt i de større klasser. Der kan være behov for råd og vejledning i denne proces fra fagpersoner, der har specifik viden om rehabilitering af børn og unge efter erhvervet hjerneskade.

I hjemmet

Hjemme kan der være behov for "lukkede perioder", hvor barnet ikke "skal" noget, og hvor han eller hun får lov at koble helt af og sørge for at "genoplade". Det vil ofte kunne mærkes sidst på ugen, hvor meget kraft der er på "batteriet", så her kan det være en god ide ikke at lægge faste aftaler.

Det er desuden vigtigt at være opmærksom på, at barnets søvnbehov måske er øget, og at der kan være behov for mere søvn om natten eller måske en kort hvileperiode midt på dagen, selv om barnet egentlig aldersmæssigt er vokset fra den daglige middagslur.

Udtrætning forsvinder sjældent helt

Udtrætningen kan skyldes, at hjernen efter skaden skal arbejde hårdere med opgaver, som var lettere før i tiden. Hjernen bruger altså mere energi på de samme opgaver.

Den hjerneskadede person kan derfor ikke koncentrere sig så godt som tidligere og ikke i lige så lang tid. Graden af udtrætning bedres som regel efterhånden, som hjernen heles, men det er sjældent, at den forsvinder helt. Sommetider kan en fuldstændig omlægning af familiens livsførelse, som følge af skaden hos barnet, være en nødvendighed.

Det er dog vigtigt at påpege, at kognitiv udtrætning ikke siger noget om barnets intellektuelle kapacitet, men derimod, at det er vanskeligt for barnet at være koncentreret i en længere periode ad gangen. ■

FAKTA

Vidste du, at tanker kræver energi? Vores glubske hjerne udgør kun to procent af vores vægt, men bruger en femtedel af kroppens samlede energiforbrug.

Læs mere om følgerne af en hjerneskade på:
www.børnehjernerne.dk/default.asp?PageID=181

Håndbog for pårørende af Louise Brückner Wiwe kan downloades gratis fra:
www.børnehjernerne.dk/default.asp?PageID=235

Læg en genoptræningsplan ud fra barnets samlede livs- og sygehistorie

Skemaer, der fortæller om barnets livs- og sygehistorier (anamnese) og barnets funktionsniveau inden hjerneskaden skete, er uvurderlige redskaber for behandlere, når de skal lægge en genoptræningsplan for et hjerneskadet barn.

AF AASE TROMBORG, SPECIALIST I BØRNEUROPSYKOLOGI, WWW.AASETROMBORG.DK
I SAMARBEJDE BENTE STØVRING OG HELLE KJÆRGÅRD, SPECIALISTER I BØRNEUROPSYKOLOGI

Et barn forandrer sig oftest efter en hjerneskade på forskellige områder. Målet med genoptræningen vil – så vidt muligt – være at bringe barnet tilbage på det samme funktionsniveau, som før skaden. Et lidt utydeligt mål, for hvordan var barnets funktion egentlig før skaden? Da alle børn er forskellige og har vidt forskellige styrker og svagheder, vil målene for hvert enkelt barn være forskellige. Et mål for et barn, der før skaden f.eks. havde svært ved at læse, vil være et andet end for et barn, der var en stærk læser før skaden. Det er dog vanskeligt helt at holde fast i, hvad et barn egentlig kan, og hvad det havde svært ved, når der sker dramatiske forandringer, som en hjerneskade altid vil være. Her er anamneseskema og tillægget til dette, funktionsbeskrivelserne, tænkt som støtteredskaber.

Tidligere vanskeligheder

En erhvervet hjerneskade forårsaget af hjernetumor, sygdom, blodprop, hjerneblødning eller en påført skade f.eks. ved slag eller fald, kan medføre tab eller svækkelse af funktionsområder på flere områder: kognitivt, fysisk, personlighedsmæssigt og socialt. Det er vigtigt for de fagpersoner, der skal arbejde med barnet og eventuelt træne med barnet på disse områder at vide, om der har været vanskeligheder tidligere og i så fald, i hvilket omfang, og hvordan der allerede har været arbejdet med disse vanskeligheder. Ligeledes at vide, hvilke tiltag der virkede, og hvilke ikke. Ud fra de eventuelt nye følger virkninger af skade eller sygdom kan der herefter, så hurtigt som muligt, lægges en plan for en målrettet træning hen mod det funktionsniveau, barnet havde på de forskellige områder og eventuelt sættes ind med kompenserende strategier og hjælpemidler.

Lette hjerneskader

Selv såkaldt lette skader kan give følger virkninger kognitivt, fysisk og socialt på længere sigt. Derfor er det vigtigt at

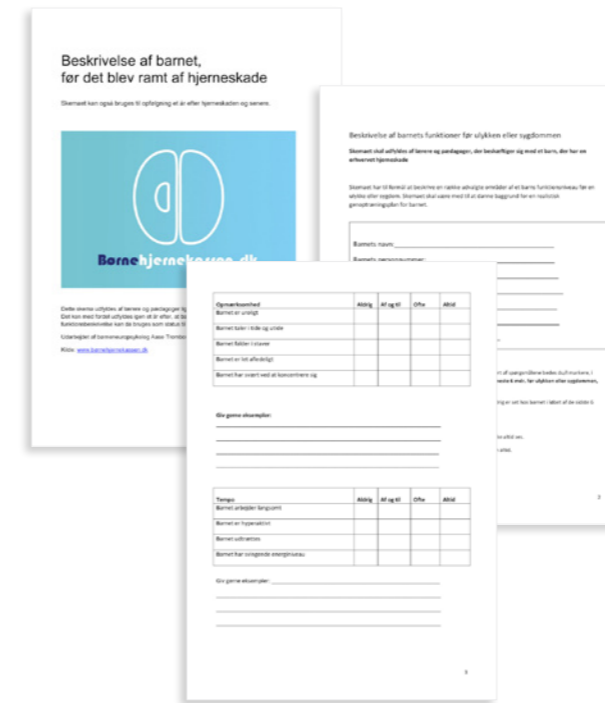
være opmærksom på, om der er sket selv små forandringer siden ulykken eller sygdommen, så der kan tages hånd om disse måske tilsyneladende mindre vanskeligheder for at forebygge, at de kan give anledning til større følelsesmæssige frustrationer og nederlag på længere sigt.

Nogle skaders følger virkninger bliver først tydelige år efter skaden, hvor man kan se, at barnet ikke får udviklet de samme færdigheder som jævnaldrende, dette gælder f.eks. i forhold til de eksekutive (hjernens styrende) funktioner. Ofte bliver følger virkninger så langsomt tydelige, at billedet af, hvordan barnet egentlig var før skaden, er blevet udvisket, med mindre det fastholdes i en tydelig form som i et anamneseskema.

Anamnesen

Når man som børneuropsykolog får henvist et barn med mistanke om kognitive dysfunktioner, vil man foretage en anamnese - med mindre der allerede foreligger en sådan. En anamnese drejer sig overordnet om spørgsmål vedrørende familiære dispositioner, graviditet og fødsel, neonatalperioden, somatiske forhold og udvikling. (For børn, der erhverver en hjerneskade er det som beskrevet vigtigt at supplere anamnesen med en beskrivelse af, hvordan barnet var før skaden eller sygdommen). Det drejer sig om at få beskrevet en række udvalgte områder af et barns funktionsniveau.

På Børnehjernerne kassen findes der et anamneseskema, som den aktuelle psykolog kan bede forældrene udfylde eller udfylde sammen med dem¹. Dette gøres så hurtigt som muligt efter skaden. Der er desuden supplerende spørgsmål, der omhandler sygdommen/ulykken. Endelig findes der et skema til lærere/pædagoger eller andre fagpersoner, hvor disse på en række områder skal besvare, hvordan barnet fungerede før skaden. Dette skema kan bruges som opfølgning med jævne mellemrum efter et års tid. Det hele kan downloades og anvendes i forbindelse med udredning af et barn eller en ung med erhvervet hjerneskade.



Skemaerne er tænkt anvendt af psykologer, der skal udrede børn og unge med erhvervet hjerneskade. Skemaerne kan hjælpe til med at beskrive hele barnet og hele dets udviklings- og sygehistorie. Det er vigtigt at få beskrevet barnets forhistorie og udvikling, så man kan adskille tidligere vanskeligheder fra nytilkomne. Dette har specielt betydning i forhold til, hvordan der skal sættes ind med pædagogisk intervention, på hvilke områder det vil være relevant at træne, og på hvilke områder man måske både skal træne og sætte ind med kompenserende hjælpemidler.

Indholdet af anamneseskemaet

Anamneseskemaet spørger ind til graviditet og fødsel, herunder eventuelle komplikationer under graviditet eller fødsel, barnets størrelse og vægt. Dernæst spørges der ind til den generelle trivsel i spædbarnsperioden. Der spørges til eventuelle arvelige sygdomme eller indlæringsmæssige vanskeligheder i familien og til, hvordan en række funktionsområder fungerede før sygdommen eller skaden. Det drejer sig f.eks. om eventuelle fysiske klager over f.eks. hovedpine, allergi eller andet.

Det er ligeledes relevant at forholde sig til barnets syn og hørelse. Vedr. de somatiske er det relevant at vide, om barnet har haft symptomer som sitren, kramper eller andet uden en kendt sygdom som årsag. Har der været eventuelle indlæggelser på sygehus, kan barnet have slået hoved, nakke eller ryg. Det er væsentligt at vide, om barnet har fået medicin, og om det har anvendt hjælpemidler.

Herefter afdækkes de motoriske funktioner, f.eks. hvordan barnet fungerede i forhold til at spise selvstændigt, knappe knapper o.s.v. Barnets sprog – både hvad angår egen tale og forståelse af det talte sprog – afdækkes. Der spørges ind til pasning og fritid og barnets kontakt med andre jævnaldrende og med voksne. Endeligt spørges der til barnets indlæring. Gennem spørgsmålene, og især

FAKTA

Skemaerne er udviklet ud fra vores (børneuropsykolog Bente Støvrings og Helle Kjærgaards) fælles praksiserfaringer gennem flere år, men er her til børnehjernerne kassen blevet strammet op og forenklet, så de forhåbentlig kan anvendes af andre som redskaber i arbejdet med denne særlige sårbare gruppe børn og unge. Vi modtager gerne kommentarer, erfaringer – både positive og negative – og kritik, der kan være med til at gøre redskaberne endnu bedre.

Anamneseskemaet kan tillige med fordel bruges af lægerne på hospitalet til overlevering til PPR. Eller af psykologen, der er tilknyttet til hospitalets børneafdeling, der kan videregive oplysningerne til PPR.

Kontakt Aase Tromborg på: aasetromborg@gmail.com

de afgivne svar, tegnes et billede af barnets generelle udvikling frem til sygdommen eller skaden. Forældrene opfordres til at skrive andre ting om barnet, som de synes kan være relevante. Vi hører ofte fra forældre, der lige efter en skade, beskriver deres barn via skemaerne, at det er en god og målrettet opgave. Et forældrepar gav udtryk for, at det gav mening at få sat ord på deres søn, så de hele tiden selv kunne fremkalde et billede af ham, for ingen kunne vide, hvor meget de ville "få tilbage" af deres barn fra før ulykken.

Tillægsskemaet

I Tillægsskemaet skal forældrene oplyse relevante forhold vedrørende sygdommen eller ulykken. Formålet er at få en beskrivelse af det aktuelle sygdomsforløb, hvad der er sket, hvor længe barnet var indlagt, om der foreligger skanningsbeskrivelser, der kan indgå i den samlede vurdering og beskrivelse i forbindelse med en undersøgelse. Disse data er vigtige for at få et klart overblik over skadens sværhedsgrad i det akutte forløb.

Funktionsbeskrivelse

Til lærere og pædagoger har vi udarbejdet et skema, der er tænkt som en vurdering af, hvordan barnet fungerede før skaden/ulykken på følgende områder: opmærksomhed, tempo, hukommelse og indlæring, eksekutive funktioner, sociale funktioner samt faglige standpunkter, primært i dansk, hvor også sproglige funktioner indgår, samt matematik. Skemaet er enkelt at anvende og er tænkt som en støtte til at indhente strukturerede informationer på en hurtig og let måde for psykologer, lærere og pædagoger.

Skemaet kan med fordel bruges til sammenligning ca. et år efter og herefter udfyldes med ca. et års mellemrum med henblik på at vurdere, om indsatsen har haft effekt, og om barnet eventuelt "er vokset ind i" nye vanskeligheder. ■

¹ Hent skemaet på www.børnehjernerne.kassen.dk/default.asp?PageID=257 (anamnese = sygehistorie).



BørneLAP

BørneLAP er en ny kommunikationsmodel, som har været med til at skabe et fælles sprog og større tværfaglighed på specialskolen Kirkebækskolen i Vallensbæk.

AF IBEN GOFFMANN, SKOLELEDER & PIA KOFOED JACOBSEN,
AFDELINGSLEDER I FYSIO- OG ERGOTERAPIEN
FOTO: SONJA ISKOV

En af de største positive forandringer, vi har oplevet for nyligt, er, at lærere, pædagoger, fysioterapeuter og ergoterapeuter er begyndt at skrive elevnotater i et tværfagligt samarbejde efter en nyudviklet kommunikationsmode, som vi har kaldt: BørneLAP – BørneLæringsAktivitetsProfil.

Hos forskellige faggrupper på Kirkebæksskolen var der efterhånden opstået et ønske om at mødes for at drøfte barnets udvikling og derigennem finde fælles fodslag i forhold til indsatsen omkring barnet. Medarbejdernes ønsker satte gang i en debat i ledelserne på Kirkebæksskolen og Fritidshjemmet Frihjulet: Hvordan kan vi skabe større sammenhæng mellem det daglige og det skriftlige arbejde i forhold til det enkelte barn? Og hvordan kan vi egentlig dokumentere elevernes udvikling?

Ledelserne for de to institutioner er ansvarlige for at kunne godtgøre de fremskridt eleverne gør, dels hen over et skoleår, dels over et helt skoleliv. Og her kommer den store forskel på os og andre skoler. Vi beskriver elevernes faglige udvikling anderledes, blandet andet fordi vi ikke bruger karakterer som en målbar enhed, skolen er en karakter- og eksamensfri skole. Kravet i Folkeskoleloven om evaluering af elevernes udbytte af undervisningen, er der stadig. Det betyder blot, at vi leverer evalueringen på en anden måde end via et tal.

Evalueringen og/eller beskrivelsen af eleven danner baggrund for den årlige statussamtale (revisitationsmødet) med de kommunale PPRkontorer om eleverne skal revideres til vores skoletilbud i endnu et år eller tilbydes et andet. Førhen var det lærerens individuelle undervisningsplan, der var grundlaget for drøftelsen på revisitationsmødet. Mødet rummede ofte også en samtale om, hvorvidt barnet skulle revideres til fritidstilbuddet. Og skolen oplevede en stigende efterspørgsel på en helhedsopfattelse af barnet og dermed et krav om en helhedskommunikation med barnet set i et tværfagligt perspektiv.

Ledelserne gik derfor på udkik efter en kommunikationsform, der i første omgang rummer to elementer:

1. helhed for barn, forældre og visiterende myndighed og
2. fælles fodslag eller ét barn – én plan.

At tænke og skrive sammen

Ledelserne så en udfordring i at sætte sådan et arbejde i gang! Fire topprofessionelle faggrupper: lærere, pædagoger, fysioterapeuter og ergoterapeuter – skulle tænke sammen og skrive i det samme notat. Fire faggrupper, der via deres uddannelser er skolet til at tænke meget forskelligt. Her mødes den pædagogiske verden med den sundhedsfaglige verden, der med hver sit interne sprog beskriver barnet. Vi skulle altså også se efter en model, der kunne give os en fælles sproglig referenceramme.

BørneLAP og ICF-CY som fælles sproglig referenceramme

Vi har nu udviklet vores helt egen kommunikationsmodel, som vi kalder BørneLAP – BørneLæringsAktivitetsProfil.

Med modellen sigter vi mod at skabe:

- Fokus på barnet i centrum
- Ét barn – én plan
- En fælles sproglig referenceramme
- Helhed for barn og forældre

I praksis har vi opbygget en team- og mødestruktur, hvor der omkring hvert barn er et team bestående af: en lærer, en pædagog, en fysioterapeut og en ergoterapeut. Teamet holder møde fire gange om året, og en gang om året afholdes et planmøde, hvor forældre og team drøfter planen for barnet for det næste år. Inden mødet har forældrene givet udtryk for deres ønske for en indsats, og teamet har beskrevet barnets nuværende status og konkluderet, hvor de ser barnets nærmeste udviklingszone. Forældre og team aftaler på planmødet et hovedmål og efterfølgende sætter alle faggrupper monofaglige mål. Målene evalueres til næste planmøde og sådan fortsætter kommunikationen mellem forældre og faggrupper.

To år efter

Det første år afprøvede vi et pilotprojekt med BørneLAP for to børn, og det næste implementerede vi det for alle børn. Her to år efter er vi endnu et skridt videre i den fortløbende

og dynamiske proces, det er at skabe en kommunikationsmodel, der er brugbar for både barn, forældre og de forskellige faggrupper. De fire faggrupper lærer hele tiden nyt af at formulere sig skriftligt om barnet. Tilsammen får de svar på flere og flere spørgsmål om barnets udvikling og læring, og samtidig stiller læreren, pædagogen, fysioterapeuten og ergoterapeuten flere og flere spørgsmål til sig selv om barnet. Og det ser vi i ledergruppen som en kvalificering af arbejdet med barnet.

Ledelserne ser også, at alle – både medarbejdere og ledelser – er kraftigt udfordret i forhold til at skulle arbejde tæt op ad andre af faggrupper på en sådan måde, at ens egen faglighed overlappes af andre fagligheder, og at man med sin egen faglighed, overlapper andres.

Gevinsten

En evaluering fra foråret 2010 viser samstemmende, at det tværfaglige samarbejde generelt opleves styrket – og at tværfagligheden har givet et fælles fokus på hele barnet. Faggrupperne giver udtryk for, at de kender hinanden bedre både personligt og fagligt. Medarbejderne oplever også, at forældrene og de selv har større ejerskab til tiltag, når medarbejdere og forældre sætter mål sammen. I forhold til metoden er medarbejderne optaget af flere spørgsmål, der danner baggrund for vores videre arbejde med at kvalificere BørneLAP:

- Hvordan skriver vi om barnet, og hvilken betydning har det for læseren?
- Hvem skriver om hvilke items i ICF-CY'en, og hvilke områder lægger sig op ad de forskellige fagligheder?
- Hvordan får vi barnets gode barneliv, glæde og livskvalitet til at fremgå af rapporten?
- Hvordan forstår vi det at sætte mål, og hvordan kan vi se et dynamisk arbejde med barnet sammen med målbare mål?

Forældrene er begejstrede

"Vi oplever et professionelt team, der har en professionel holdning til vores barns udvikling", sådan siger forældrene, som oplever BørneLAP som noget meget positivt. De føler sig inddraget og oplever helhed og fælles fodslag. Forældrene lægger i deres udtalelser vægt på:

- "Vi føler os hørt i forhold til vores ønsker for vores barn – alle faggrupper støtter op om de tiltag, forældrene ønsker."
- "Vi føler os forpligtede til at følge op på aftaler – ligesom personalet."
- "Det giver tryk, at der er et team omkring mit barn."
- "Fokus er i højere grad på barnet – alle kigger på barnet først, og så sætter vi mål og aftaler aktioner."
- "Vi har fået noget ekstra – det fælles fokus på vores barn."
- "Rapporten giver et helt og præcist billede af mit barn, så den kan bruges uden for skolen, f.eks. til sagsbehandlere og læger."

Se mere om BørneRAP og BørneLAP i artiklen af Caroline Verbeek på side 14 i dette blad.

ICF-CY

ICF-CY er WHO's internationale klassifikation af funktions-evne, funktionsevnenedsættelse og helbred for børn og unge. Det er en flerdimensionel, tværfaglig model, der er udviklet til at beskrive et barn. Modellen er tænkt som et kommunikationsværktøj, der kan bruges på tværs af sektorer – f.eks. mellem skole, kommune og sundhedsvæsen. Beskrivelsen tager udgangspunkt i, hvordan barnet deltager i aktiviteter som undervisning og fritidstilbud, hvordan kroppens funktioner er, og hvilken betydning omgivelserne har for barnets deltagelse. Alt beskrives ud fra definerede termer. Beskrivelsen rummer altså hele barnet og barnets omgivelser og giver et helt billede af barnet. ■

FAKTA

Kirkebæksskolen og Fritidshjemmet Frihjulet er en specialskole og et specialfritidshjem for elever med multiple funktionsnedsættelser. I indeværende skoleår har skolen 55 elever fordelt på klasser fra 0. til og med 10. klassesetrin.

Vi har en lang tradition for at være opdelt i en skole og et fritidshjem. I de 35 år vi har eksisteret, har det været sådan, at skolen og fritidshjemmet har været ledet som to institutioner med henholdsvis lærere og pædagoger i skolen og pædagoger i fritidshjemmet. Da skolen, som en følge af kommunalreformen i 2007, overgik til kommunal drift under Ishøj Kommunes skolevæsen, blev fysioterapeuterne og ergoterapeuterne ansat på Frihjulet – de var før ansat i en tværgående funktion i Københavns Amt.

Lærerne, pædagogerne, fysioterapeuterne og ergoterapeuterne har i mange år arbejdet tæt sammen om børnene i dagligdagen. Det skriftlige arbejde var der imod ikke tradition for at samordne. Lærerne skrev en individuel undervisningsplan, pædagogerne skrev et notat om barnets sociale udvikling og fysio- og ergoterapeuterne skrev sammen et notat, der primært omhandlede kroppens funktioner. Med baggrund i de tre notater, blev den årlige forældresamtale afholdt i fællesskab.

BørneLAP har sit eget logo. Det viser fire små mænd, der står med hver sin brik, som de samler til et lille puslespil. Brikkerne er forskellige og de små mænd er forskellige – og tilsammen lykkes det dem at samle et puslespil. Det er sådan, vi ser BørneLAP på Kirkebæksskolen og Fritidshjemmet Frihjulet. Når samtlige faggrupper bidrager med hver deres faglighed, kan puslespillet lægges – vi tror på, at 1+1+1+1>4.



Se mere om Kirkebæksskolen på: www.kirkebaekskolen.dk

Læs mere om ICF-CY her:

www.handicap-regionh.dk/icf/Menu/Hvad+er+ICF-CY/

Om BørneRAP og BørneLAP

– en ny kommunikationsmodel, der har fundet vej til Danmark.

CAROLINE VERBEEK, PROJEKTLEDER OG BØRNESAGSKOORDINATOR, CENTER FOR HJERNESKADE

Hvordan sætte målbare, meningsfulde og realistiske (tværfaglige) mål? Kan man optimere det tværfaglige samarbejde – og arbejde familiecentreret? Og hvordan kan vi lære at tale det samme sprog, når vi har med rehabilitering og specialundervisning at gøre?

Svarene på og redskaber hertil gives i BørneRAP, som er en kommunikations- og samarbejdsmetode, som er 'importeret' fra Holland.

RAP står for *Rehabiliterings Aktivitets Profil*. I specialskoleregiet er metoden i Danmark nu også kendt som BørneLAP, som står for *Lærings Aktivitets Profil*. Navnet BørneLAP er opstået i forbindelse med et pilotprojekt som Center for Hjerneskaade startede i 2008 om implementering af metoden på specialskolen Kirkebækskolen i Vallensbæk. I mellemtiden er også specialskoleafdelingen på Grydemosekolen i Espergærde blevet introduceret til metodikken og er på nuværende tidspunkt i gang med at implementere BørneLAP i hele specialskoleafdelingen.

Metodens dele

Metodens indhold er i sig selv ikke nyt. Det er derimod dens unikke sammensætning af væsentlige dele, som gør dens værdi større end summen af delene.

En del af metoden sørger for, at der arbejdes familiecentreret ved, at barnet og familien aktivt inddrages i planlægningen og målsætningen for den fremtidige indsats fra starten. På den måde opstår der mulighed for en helhedsorienteret og meningsfuld indsats for barnet, forældre og fagpersoner. Erfaringerne viser blandt andet, at barnet og/eller forældrene oplever, at de er aktive medspillere. De føler sig hørt og velinformerede omkring indsatsen.

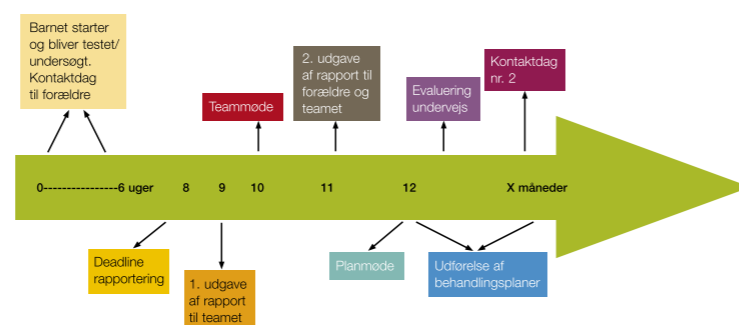
En anden del af metoden er at udstikke rammer for en fremgangsmåde for rehabilitering og/eller specialundervisning for barnet. Inden for denne ramme bruger medarbejderne på en arbejdsplads deres egne kompetencer, deres specialiserede, faglige viden og dertilhørende indlæringsmæssige, pædagogiske eller behandlingsmæssige metoder og teknikker. Rammen sikrer, at der arbejdes målrettet og tværfagligt. Det resulterer blandt andet i, at det tværfaglige samarbejde styrkes sådan, at man inden for hvert fagområde (monofaglighed) får mulighed for at bidrage med en større professionalitet, fordi man netop kender og bruger de andre faggruppers muligheder bedre.

I metoden er der desuden et afsnit, som handler om fælles sprog blandt de forskellige involverede faggrupper, som også kan bruges i forhold til sagsbehandlere og på tværs af sektorer. BørneRAP bygger her på ICF-CY (International Classification of Functioning and Disability and Health for Children and Youth) som sproglig referenceramme.

ICF-CY er et klassifikationsredskab, som er udviklet af WHO (World Health Organisation). Når ICF-CY bliver brugt i BørneRAP metoden resulterer dette i en tværfaglig integreret helhedsbeskrivelse af barnets helbredstilstand. Dette i modsætning til en rapport med monofaglige 'kapitler' og bilag. Barnets funktionsevne bliver på den måde fortalt i sammenhæng med den kontekst, barnet lever i.

BØRNERAP

Eksempel på muligt forløb på tidslinjen



Endvidere lægger metoden stor vægt på at udarbejde målbare mål. Det sker for at evaluere indsatsen, men også for at prioritere indsatsen i lyset af barnets og/eller familiens behov for hjælp og ressourcer. Her bruges SMART-målsætninger som kriterier for såvel det overordnede, tværfaglige fælles mål (som sættes sammen med forældrene) og de monofaglige mål.

Metodens redskaber kommer til sidst også ind på professionalisering af planlægning, deltagelse og afholdelse af møder med eller uden forældre, hvilket bidrager til en familiecentreret, målrettet, meningsfuld og tværfaglig indsats. Det vil sige *ét barn – én plan*. ■

FAKTA

BørneRAP er oprindeligt udviklet i Holland og er siden 1996 implementeret i alle landets rehabiliteringscentre, specialskoler og på visse hospitalsafdelinger.

Center for Hjerneskaade på: www.cfh.ku.dk

Du kan se mere om BørneRAP på God Social Praksis: www.godsocialpraksis.dk/ShowExample.aspx?exampleID=503

Læs også artiklen om BørneLAP på Kirkebækskolen på side 12 i dette blad.

SMART = Specific (specifikke), Measurable (målbare), Achievable (opnåelige), Relevant (relevante) and Time bound (tidsafgrænsede)



» Alt i alt ser jeg hjemmesiden og dens mange relevante links som et værdifuldt arbejdsredskab til afklaring af problemer i forbindelse med børn, der har vanskeligheder affødt af hjerneskaade eller anden forstyrrende påvirkning. «

Børnehjernes kassen

– en oplysende og overskuelig ny hjemmeside om børn med erhvervet hjerneskaade

AF JANUS WEJDLING, LÆRER OG SPECIALUNDERVISNINGSLÆRER PÅ FRISKOLEN I HINNERUP

Vi pædagoger og lærere befinder os i et minelandskab mellem børn, der har adfærd, som alt efter vores tidligere erfaring eller mangel på samme, udløser mere eller mindre tilfældige diagnoser i vores bevidsthed. Medier og uddannelser er så sprængfyldt med forkortelser for gennemgribende diagnoser, der med rund hånd bliver strøet rundt i klasseværelset og i børnehaver.

Alt, hvad der kan højne bevidstheden om dette minefelt, er for min del meget velkommen.

Pædagogiske tips

Dertil mener jeg, at Børnehjernes kassen har en del at tilbyde. Med en overskuelig forside kan man hurtigt orientere sig i den retning, man ønsker. Pædagogiske tips til undervisning er beskrevet på godt dansk, så enhver kan forstå, hvad der er behov for, når der er tale om børn med hjerneskaade. De strenge, der bliver slået an, harmonerer fuldt ud med de erfaringer, jeg har gjort mig inden for feltet.

Vil man gå dybere i sagen, er der også mulighed for det. Komplicerede teoretiske udredninger bliver eksemplificeret og udlagt handlingsorienteret. Man føler sig på intet tidspunkt forladt. Både faglige og sociale problemer i forbindelse med

børn med hjerneskaade bliver beskrevet i flere lag og relevante pædagogiske anvisninger placeres centralt på websiderne.

Også til børn med generelle problemer

Ud over den pædagogisk faglige målgruppe er hjemmesiden også anvendelig for forældre og pårørende til børn, der har vanskeligheder med koncentration og er let afledelige. Mange af tipsene kan bruges mere generelt. Det er ikke kun børn med hjerneskaade, der kan drage nytte af de mange anvisninger.

Alt i alt ser jeg hjemmesiden og dens mange relevante links som et værdifuldt arbejdsredskab til afklaring af problemer i forbindelse med børn, der har vanskeligheder affødt af hjerneskaade eller anden forstyrrende påvirkning.

Særligt er der brug for de angivne lovttekster og henvisning til hjælpemidler, idet grebet for øjeblikket strammes om kommunerne rent økonomisk. Det er vigtigt både for lærere og pårørende at kende de formelle krav, man kan stille til bevilgende myndigheder, da vi oplever en sand udtørring af service på området. Udbuddet af specialtilbud indsnævres og adgang til specialviden bliver sværere. Derfor er der brug for en overskuelig og oplysende webside som denne. ■

Brug Børnehjernerne

At orientere sig på Børnehjernerne giver viden og indsigt fra eksperter på hjerneskeområdene, der kan omsættes til praktiske handlinger og indsatser i hverdagen med barnet. Børnehjernerne kan benyttes når som helst på dagen, hvor der lige er lidt tid (eller måske om natten...).

AF BODIL GARNE, BØRNE- OG FAMILIEPSYKOLOG, FURESØ KOMMUNE

Et barn med en erhvervet hjerneskade har mén efter skaden, og det kan derfor ikke det samme som før. For at kunne bevare barnets positive relationer til andre mennesker – ikke mindst til andre børn – er der brug for en pædagogisk indsats med børneegnede forklaringer på hjerneskaden og dens følger: Derfor giver det god mening med den nyudviklede børnehjernerne.dk, der kan give let adgang til ny, aktuel og relevant viden om børn med erhvervet hjerneskade.

Brug for struktur og forudsigelighed

Viden fra Børnehjernerne kan benyttes direkte af den enkelte bruger af siden til en bedre indsigt i og forståelse for sit eget eller barnets behov. F.eks. kan barnet både derhjemme og i skolen efter sin skade have brug for mere struktur, ro og forudsigelighed for at kunne koncentrere sig. Almindelige situationer i skolen eller i institutionen kan være uoverskuelige for barnet, og i løbet af skoledagen kan der være behov for hvile eller være i en mindre gruppe. Desuden kan barnet have brug for at få spørgsmål stillet til hele børnegruppen gentaget, da mange børn med en erhvervet hjerneskade har svært ved at huske og derved mister overblikket og koncentrationen omkring en stillet opgave.

PPR

Børnehjernerne favner bredt: Udover støtte til det ramte barn og barnets forældre præsenterer den også værktøjer, der direkte kan bruges af psykologer og andre fagfolk i PPR¹.

PPR-psykologers arbejde finder sted i nær tilknytning til børnenes institutions- og indlæringsmiljøer. Når et barn efter skaden har svært ved at indfri de faglige forventninger i skolen, er det derfor nyttigt, at lærerne og forældrene kontakter skolepsykologen med henblik på at få råd og vejledning.

Anamneseskema

PPR-psykologer har med Børnehjernerne fået nye muligheder i udredningsarbejdet: Psykologen kan blandt andet

downloade et anamneseskema – det vil sige et skema, der fokuserer på barnets udvikling, herunder barnets liv inden skaden. Skemaet kan benyttes direkte i – eller danne inspiration for den indledende samtale med barnets forældre. Skemaet sikrer informationer om barnets udvikling – psykisk såvel som fysisk og socialt – og det giver anledning til, at spørge, om barnets kunnen både før og efter skaden indtraf.

På Børnehjernerne.dk er der desuden direkte links til forskellige specialiserede rådgivningscentre med særlig ekspertise på områderne rehabilitering og kognitiv udredning af børn med erhvervet hjerneskade.

I forhold til børn med en erhvervet hjerneskade vil specialister med særlig ekspertise på området ofte være relevante samarbejdspartnere, da en erhvervet hjerneskade, foruden at rumme komplekse udfordringer for barnet og forældrene, også kan udfordre de professionelle – både lærere, pædagoger og psykologer – i deres arbejde med barnet.

Den nye viden fra Børnehjernerne kan benyttes i forbindelse med nye tiltag for børn med hjerneskade og deres søskende og kammerater, såvel derhjemme, som i skolen eller i institutionen. Børnehjernerne kan derfor være til gavn i forhold til at styrke og udvikle barnets personlighed og barnets relationer i de sociale fællesskaber, som barnet i hverdagen er en del af. ■

FAKTA

Artiklen er en lettere bearbejdet og forkortet udgave af den oprindelige artikel, der kan hentes på: www.vfhj.dk/default.asp?PageID=2200

Anamnese skemaet kan downloades på: www.børnehjernerne.dk/default.asp?PageID=257

Børnehjernerne fyldt med brugbare værktøjer

AF HANNE MAIBØLL, HJERNESKADEKOORDINATOR FOR BØRN OG UNGE I NÆSTVED KOMMUNE OG BIRGITTE BARFOD, KOMMUNALLÆGE FOR BØRN OG UNGE I NÆSTVED KOMMUNE



Da vi først åbnede Børnehjernerne siden slog det os, at den var mindre farverig måske lidt mere "kedelig" end mange hjemmesider, vi kommer ind på. Vi blev ikke som ofte på hjemmesider automatisk ført rundt. Vi blev tvunget til at orientere os og overveje, hvad vi egentlig ville. Egentlig bekom det os vel, gav indtryk af lødighed. Der er ingen let tilgang til at overskue en hjerneskade hos børn og unge. Der er mange faktorer at tage hensyn til: Generel viden med rigtig mange faglige tilgange. Og et konkret 'opslagsværk' for forskellige faggrupper i forskellige roller om et barn/en ung i forskellig alder og med forskellig sværhedsgrad af en (mulig) hjerneskade.

Børnehjernerne er målrettet "kommunale fagfolk" som lærere, pædagoger, psykologer, UU-vejledere og sagsbehandlere. Vi ser den som en guldgrube af viden og inspiration, som også kan bruges af fagpersoner uden for kommunerne som praktiserende læger og ansatte på sygehusene, som arbejder med børn, der måske har en hjerneskade.

Også for forældre

Pårørende er også nævnt som mulige brugere af siden. Hvis man er forældre til et barn med en nyligt erhvervet hjerneskade og ikke har særlige forudsætninger for at til egne sig nyt stof, kan man måske føle sig utilstrækkelig, usikker og måske angstprovokeret ved at søge rundt på siden. Med tålmodighed og/eller vejledning i at komme ind relevante steder på hjemmesiden, kan mange forældre (og andre pårørende) dog hente vigtig og lødlig information og læsningen lettes ved, at fagudtryk forklares ved, at man klikker på dem. Det er en rigtig god funktion, også for fagfolk, der læser uden for eget fagområde. Siden med 'Kriterier for børneurologisk undersøgelse' under værktøjer for PPR omfatter dog kriterier, som ses hos en meget stor del af danske børn med problemer af anden art. Det er vigtigt, at der ikke hos forældre til et ukoncentreret barn med adfærdsforstyrrelser og indlæringsvanskeligheder skabes en forventning om en børneurologisk undersøgelse.

Indsigt i hjerneskader

Generelt giver hjemmesiden mulighed for at blive klogere på: Hvad er en hjerneskade? Hvilke symptomer skal give

anledning til at overveje en mulig hjerneskade? Hvordan kan en udredning ske? Hvad kan jeg gøre i dagligdagen for at lette tilværelsen for barnet med hjerneskade og for de pårørende?

I en konkret sag er der mulighed for at klikke ind via fanen "Sitemap" og få et hurtigt overblik over, hvor man vil ledes hen afhængig af alder, problematik og fagpersonens baggrund.

Tanken om at en faggruppe kan have sin egen side, er godt tænkt. Men samtidig kan det medføre, at der kan ligge information, som måske overses af andre faggrupper. Og 'Værd at vide for PPR' ligger under fanen 'Hjerneskadet eller ej?', mens 'Værktøjer til PPR' har sin egen fane. – Men det er små ting, som måske ikke forvirrer mere hjemmesidevante brugere end undertegnede, og som kan rettes til hen ad vejen, hvis der viser sig behov for det.

Siden med pædagogiske tips¹ – opdelt i skolebørn og mindre børn – er væsentlig viden for alle omkring et hjerneskadet barn. Her er god vejledning at hente også for forældre, bedsteforældre og andre, der omgås barnet hjemme. Og for praktiserende læger, når forældrene deler deres frustrationer over hverdagen med lægen.

Vi håber, at hjemmesiden bliver plejet hen ad vejen med mulighed for, at brugere kan komme med ideer og tilbagemeldinger om ting, der kunne gøres endnu mere brugervenligt, samtidig med, at fagfolk på området kan supplere med ny viden. Børnehjernerne har potentialet til at blive stedet, hvor fagfolk kan bringe den nye viden og anbefalinger til torvs – en plastisk arbejdende hjemmeside i løbende forandring. ■

FAKTA

Hjemmesiden www.børnehjernerne.dk er lavet af det tidligere Videnscenter for Hjerneskade – indfusionsneret i Videnscenter for Handicap og Socialpsykiatri under Servicestyrelsen med støtte fra SATS-puljemidler og tjener som sådan ikke privatøkonomiske interesser.

Det er en informerende hjemmeside, som både favner bredt og mere specialiseret. Specielt finder vi, at fanen med 'Pædagogiske tips' indeholder praktisk relevant viden i arbejdet med og vejledningen omkring børn med erhvervet hjerneskade. Fanebladet 'Sitemaps' giver en god oversigt over tilbuddene på hjemmesiden.

¹ Se pædagogiske tips på: www.børnehjernerne.dk/default.asp?PageID=248

Johan

Johan fik efter længere tids sygdom konstateret en hjerneskade som syv-årig. I dag – med stor hjælp fra efterskolen Kildebjerget – er han ved at finde et godt ståsted i tilværelsen.

AF EVA E. SCHMIDT – MOR TIL JOHAN

Det er fredag aften og syv-årige Johan ser Disney Sjøv på TV, far blunder på sofaen, lillesøster og mor er til sport. Far vågner op og opdager, at han ikke kan komme i kontakt med sin søn.

En fredelig fredag bliver dramatisk med akutlæge, ambulance og hospital. Det bliver begyndelsen til flere års mareridt for Johan og vores familie.

Johan havde krampes, som kom og gik den første uges tid og blev undersøgt for blandt andet meningitis. Han kom i respirator og efter en uge kaldt tilbage til virkeligheden – og den var barsk: vores glade, aktive dreng skulle vise sig, at være blevet en helt anden, han var ikke mere den vi kendte af sind. Johan kom hjem igen og kunne fysisk nogenlunde det samme som før, men han var hele tiden efter lillesøster. Han havde jævnlige krampes, så en tur i ambulancen til nærmeste hospital blev uhyggelig velkendt. Johan med en af os forældre var også indlagt på Epilepsihospitalet i Dianalund to gange af en måneds varighed for at få styr på epilepsien. Lægerne både her og der arbejdede på at finde ud af, hvad Johan fejlede. Efter et halvt år fik vi lægernes bedste bud: Virus på hjernen.

Det er nu 10 år siden, og Johan er i dag 17 år. Han har været meget igennem i de forløbne år. Efter det akutte forløb, hvor der i første omgang var en hjemmevejleder herhjemme, kom Johan i en specialskole-klasse med to til tre elever og ekstra støtte – det var en god oplevelse. Derefter kom Johan tilbage til sin folkeskoleklasse. Det blev til gengæld det største nederlag. Som Johan selv udtrykker det med sangen af Anne Linnet: "Alting kan gå itu". Han kunne ikke rigtig være med, og efterhånden ville ingen lege med "den nye" Johan.

Undersøgelser

Undervejs i forløbet blev Johan testet på forskellig vis, men han ville ikke altid samarbejde, så det var ikke nemt at nå til en afklaring. Konklusionen blev efterhånden, at han havde fået en hjerneskade udover sin epilepsi.

Vi fik kontakt til Center for Hjerneskade i København og herfra fik vi vejledning og støtte. Efter nogle år i specialklasse i folkeskolen med ekstra støtte, lykkedes det at finde frem til Kildebjerget.

På Kildebjerget forstår de at møde den enkelte elev på det niveau, de er. Der er en god tone og ingen mobberi – det har børnene oplevet nok af, før de kommer her. Lærere og pædagoger har rigtig god føling med, hvor store krav den enkelte elev kan klare. For os har det været rigtig dejligt at se, hvordan elevernes selvværd og livsglæde er vokset, mens de har været på skolen.

Nu går Johan på Kildebjerget på fjerde år og har endelig fundet sit "nye" jeg. Johan er blevet glad igen, og han har fundet venner og veninder. Her kan han være med og matche niveauet, og der er voksne til at strukturere hverdagen og til at passe på ham hele døgnet i tilfælde af epilepsianfald.

Det har været en mangeårig rejse med Johan for at nå rejsemålet: at blive en glad dreng. Vi har mødt mange velmenende mennesker undervejs – ikke alt har været godt, men vi er meget taknemmelige over for alle, der har hjulpet os til der, hvor vi er i dag.

Se mere om kildebjerget på Region Midtjyllands hjemmeside: www.rm.dk/ – søg på 'Kildebjerget'. ■



Johan voksede på Kildebjerget

Et 4-årigt ophold på kostskolen Kildebjerget har ændret Johan fra at være en stille, usikker dreng til at blive en selvsikker ung mand, der begynder at fornemme, hvilken vej han vil gå fremover.

AF SANNE FLITTNER-NIELSEN, SOUSCHEF OG PÆDAGOGISK LEDER PÅ KILDEBJERGET KOSTSKOLE

17-årige Johan er godt på vej i livet. Han vil måske være landmand eller smed – men først vil han gennemføre sin uddannelse på Kildebjerget Kostskole i Stouby ved Vejle. Selvsikkerheden lyser ud af Johan, når man møder ham i klasselokalet, i hestestalden eller smedeværkstedet. Det er svært at se, at han for bare tre år siden var en stille og forsigtig dreng. En dreng, der var mærket af mobberier i skolen og andre eftervirkninger af en hjerneskade, som han pådrog sig som barn.

Vendepunktet blev et ophold på Kildebjerget, der er et specialtilbud under Region Midtjylland.

Da Johan begyndte på Kildebjerget Kostskole i august 2007 var han meget forsigtig med at indgå i tættere relationer med både de voksne og de andre elever. Inden for kort tid var der sket voldsomme forandringer i hans liv. Væk var de vant omgivelser i hjemmet og hans forældre. Nu skulle han bo sammen med 13 andre unge mennesker, ukendt personale og en fremmed kultur. Samtidig var han tvunget til at være i tæt social kontakt med andre hele tiden. Det satte hans behov for struktur, forudsigelighed og gentagelser på en hård prøve.

Fokus på sociale relationer

Den pædagogiske plan var fra starten klar. Johan skulle have tid og ro til at turde åbne op. Vi skulle vise vores lyst til at være sammen med ham. Samtidig skulle Johan opleve at være en ligeværdig del af ungdomskulturen på Kildebjerget. Succesen var betinget af, at han kunne udvikle sig i et mobbefrit samvær med jævnaldrende kammerater.

Nøglen til Johans udvikling blev det praktiske arbejde, hvor han fra start var en af de dygtigste elever. Han vidste i forvejen en masse om, hvordan man passer dyr og bruger værktøj. Det gav ham en høj status blandt de andre drenge på Kildebjerget. Johan var hurtig til at lære at svejse. Det åbnede for flere invitationer til at deltage i fællesskabet. Invitationer Johan ikke havde oplevet i flere år, og som lykkedes med pædagogisk guidning fra støttepersonen.

Selvstændighed var et mål

Det overordnede mål med Johan har været at gøre ham så selvstændig og selvhjulpne som muligt. Langt hen ad vejen kan pædagoger og lærere støtte, vejlede og coache ham frem, men de afgørende valg om, hvad han ønsker, drømmer om, gerne vil, må han træffe alene.

Et stort skridt for sin fremtid tog Johan i november 2010. Der havde været møde omkring hans fremtidige skolegang,

hvor det var besluttet, at Johan skulle skifte uddannelsessted for at få en uddannelse inden for landbrug eller smedefaget. Men Johan følte sig ikke klar til at skifte uddannelsessted. Han havde brug for tryghed, ro og stabilitet for at fortsætte den udvikling, han var godt i gang med på Kildebjerget. Alle fagpersoner lyttede. Johan fortsætter derfor uddannelsesforløbet på Kildebjerget i skoleåret 2011/12. Han er meget målrettet mod, at året skal bruges til blandt andet at blive afklaret om, hvilken uddannelse og senere arbejde der er muligt for ham.

Version 2011 af Johan er godt på vej til at rumme både selvværd, selvtillid og ikke mindst troen på en god fremtid, og hvad kan vi ønske os mere af en glad ung mand på snart 18 år.

Se mere om kildebjerget på www.regionmidtjylland.dk/forside og søg på Kildebjerget. ■

FAKTA

Et Kildebjerg-tilbud:

1. Pædagogik: systemisk narrativ tænkning.
2. Afdækning af elevens spidskompetencer til brug for læring af nye kompetencer.
3. Læring skal give mening for eleven og være fagligt velovervejet.
4. Der opstilles mål og delmål for eleven ud fra 3 mappings; elev-, journal- og færdigheder på vej.
5. Målene skal kunne bruges i "livet"
6. Forældre inddrages i målene.

Mapping:

- 3.a. Elevmapping er elevens narrativer om familie, venner, skole, fritid, interesser og andet eleven finder interessant og af betydning.
- 3.b. Journalmapping er oplysninger fra elevens sagsakter udarbejdet af andre fagpersoner. Det er lige fra diagnoser til færdigheder.
- 3.c. Endelig en mapping på de færdigheder, som personalet vurderer Johan er lige ved at lære eller snart kan lære, "færdigheder på vej".

Se mere om efterskoler til unge med hjerneskade på: www.børnehjernernekaassen.dk/default.asp?PageID=226

Jeg føler ikke længere, det er min skyld, når far bliver vred

– Nu tænker jeg, det er, fordi han er træt.

AF ANNE MARIE LODAHL, HJERNESKADEFORENINGEN,
GRY JUNGBERG MØLLER MADSEN OG ANETTE KRUSBORG, TALEINSTITUTTET REGION NORDJYLLAND

Sådan siger en af deltagerne på et gruppeterapeutisk kursus, holdt i starten af 2010 i Thisted og Morsø Kommuner for børn og unge med en hjerneskadet forælder.

For at imødekomme disse børns og unges behov for at forstå deres egen situation og være sammen med andre i samme situation, søgte Hjerneskadeforeningens lokalafdeling om og fik fondsmidler til at finansiere en taxaordning, der kunne hente og bringe børnene. Og når vi ser på tilbagemeldingerne fra forældrene lyder det næsten samstemmende, at det var en nødvendig forudsætning for at børnene overhovedet kunne deltage. Ud over koordinering af transport sørgede lokalafdelingen for en række praktiske opgaver omkring kursusforløbet, såsom koordinering af information mellem de involverede parter, modtagelse og aflevering af børnene, servering i pauserne, aflåsning af lokaler med videre. Og psykologer fra Taleinstituttet i Region Nordjylland blev bedt om at varetage forløbet.

Deltagere

Indledningsvist blev der sendt invitationer ud til udvalgte familier, og 19 børn mellem 9 og 17 år meldte sig til at deltage i kurset. Børnene blev inddelt i to grupper efter alder, og i gruppen for de yngste deltog foruden en psykolog også en pædagog. Forløbet strakte sig over 10 gange af to timer. De ældste børn fik mulighed for at mødes yderligere fire gange hen over efteråret. I efteråret blev der ligeledes lavet et tilbud om

et kortere forløb for den ikke-ramte forælder, hvilket syv ægtefæller valgte at tage imod.

Form og indhold

Indholdsmæssigt har kursusforløbet vekslet mellem psykoedukation¹, praktiske øvelser, erfaringsudvekslinger i plenum og i mindre grupper, to-vejs kommunikation mellem det enkelte barn og med et andet barn eller med terapeuten.

Fra terapeuternes side har der været fokus på at give børnene viden og forståelse og skabe trygge rammer til at identificere og udtrykke følelser, dele følelser og oplevelser med andre foruden at modtage og give feedback til andre børn/unge med henblik på at øge deres evne til at integrere og regulere deres følelser og styrke deres selvværd.

Temaer

Forløbet har været bygget op omkring følgende temaer:

1. Hvordan opleves det at være barn i en familie med en hjerneskadet forælder. Oplægget blev først holdt for børnene og derefter for deres forældre. Imens lavede børnene mad til fælles spising og arbejdede sammen med deres søskende vedrørende opgaver om søskenderelationer.
2. Hjælp og støtte i omgivelserne. Børnene blev præsenteret for forskellige citater fra andre børn og for en case, som terapeuten havde konstrueret til lejligheden. På bag-

grund af dette drøftede børnene i mindre grupper og i plenum, hvilke støttepersoner de selv havde, og hvem de kunne gå til, når noget blev svært. Der var også fokus på nogle af de svære følelser som vrede, angst og skyld, og flere af børnene fik sat ord på deres bekymringer for såvel den ramte som den ikke-ramte forælder.

3. Roller og rolleændringer i familien. Der blev holdt et oplæg om familien som system, og om hvordan kriser påvirker hele familien. Herefter drøftede børnene i mindre grupper, hvordan rollerne i deres familier var blevet ændret som følge af skaden. Mange havde eksempelvis fået flere opgaver og følte et større ansvar for at få tingene til at fungere både praktisk og mellem medlemmer i familien.
4. Oplæg om hjernens funktion og følger efter en skade i hjernen. Børnene fik mulighed for at stille spørgsmål og drøfte i mindre grupper, hvilke følger de oplevede hos deres forældre, og hvordan de oplevede dagligdagen. For de yngre børn blev der lavet praktiske øvelser og rollespil.
5. Håb, drømme og ønsker for fremtiden. Denne session havde fokus på børnenes egne ressourcer.

Tid

Temaerne strakte sig over flere gange. Efterhånden som forløbet skred frem, blev der mindre behov for voksenstyring og for oplæg og emner at tale ud fra.



Erfaringerne fra den ældste gruppe viser, at børnene har profiteret af en mere langvarig indsats. Det kræver tid at skabe tryghed, så børnene får mod til at dele deres sårbare erfaringer med hinanden. Det betød også, at de sidste gange i forløbet var meget indholdsrigt og følelsesintensive.

Som helhed blev børnene rigtig gode til at give feedback på, hvad de kunne lide og ikke lide, hvad de havde brug for, og hvad de gerne ville have mere af. Og der blev skabt en god dynamik og dialog børnene imellem og mellem terapeut og børn.

Skyldfølelsen væk

Ved forløbets afslutning gav flere af børnene udtryk for, at det der havde

haft størst betydning var, at de nu ikke længere havde skyldfølelse over for den ramte forælder. Tidligere kunne de godt føle, at det var deres skyld, hvis den skadede far eller mor for eksempel blev vred – og opleve, at de ikke havde gjort noget ordentligt. Nu tænkte de snarere, at det var på grund af skaden. Andre igen havde været glade for at møde andre børn og unge i samme situation og indgå i et forum, hvor de frit kunne fortælle om deres oplevelser.

Som det fremgår kan det at deltage i en gruppe med ligestillede have stor betydning – og noget af essensen i forløbet har været følelsen af ikke at være alene i verden. Det er dog også vigtigt at understrege, at en indsats, som den beskrevne, kun bør ses som et

supplement til en individualiseret indsats, der er tilpasset den enkelte families behov. Både i forhold til udredning af hjerneskadens helt specifikke følger og vejledning herom til hele familien, behov for praktisk hjælp og støtte i hverdagen og øvrige rehabiliteringstiltag med videre.

»Det er rart at tale med nogen der kender det!«

Ligeledes kan man ikke ændre på familiodynamikker ved kun at arbejde med børnene – en forudsætning for ændringer er at hele familien inddrages i forløbet. ■

FAKTA

Hjerneskadeforeningens lokalformand, Anne Marie Lodahl, har været initiativtager til projektet og har med stor succes arbejdet sammen med kommunerne, der har ydet stor opbakning, herunder tilvejebragt det økonomiske grundlag. Lokaler har været stillet gratis til rådighed på Kommunikationscentret i Thisted.

De glemte / usynlige børn

Der er ca. 80.000 personer, der lever med en erhvervet hjerneskade – mange af dem er forældre. Børn af forældre med erhvervet hjerneskade betegnes ofte som "de glemte børn" eller "de usynlige børn", fordi de vanskeligheder, de oplever, sjældent er synlige og ofte bliver børnene ikke hjulpet (Andersen, T. 2006: Børn og unge i hjerneskaderamte familier). Et barn med en forælder med erhvervet hjerneskade vil ofte have det svært. Barnet kan reagere med fysiske symptomer,

eksempelvis få ondt i maven eller få svært ved at sove. Eller få svært ved at leve op til krav uden for familien, for eksempel i skolen. Endvidere holdes barnet i flere tilfælde uden for de samtaler, som de voksne har om problemerne. Det kan betyde, at barnet isoleres og overlades til sine egne forestillinger om, hvad der egentlig sker med mor eller far. Selv om problemerne er kendte, oplever mange børn alligevel, at de voksne ikke griber ind.

Nogle af børnene kan senere få problemer i deres voksenalv – for eksempel vanskeligheder med at stå ved og mærke egne behov. Eller få svært ved at sætte grænser for sig selv og få en positiv og opbyggelig selvværdsfølelse.

For flere oplysninger om projektet: kontakt Anette Krusborg, afdelingsleder, Taleinstituttet, Region Nordjylland www.taleinstituttet.dk, E-mail: a.krusborg@rn.dk

¹ Bibringe forståelse/erkendelse af egne begrænsninger og muligheder, hindre uhensigtsmæssige emotionelle reaktioner og copingstrategier og bearbejde eksistentielle kriser.

Hjerneskaderehabilitering belyst på kryds og tværs

En ny rapport udgivet af Sundhedsstyrelsen primo januar 2011 forsøger at finde svar på, hvordan, hvornår og hvorfor rehabilitering af hjerneskedede virker.

AF HANA MALÁ RYTTER, NEUROPSYKOLOG, PH.D., ADJUNKT VED INSTITUT FOR PSYKOLOGI, KØBENHAVNS UNIVERSITET & CENTER FOR HJERNESKADE, KØBENHAVN OG MEDFORFATTER TIL MTV-RAPPORTEN

Skader på hjernen vender op og ned på et menneskes liv. Hjerneskadere kan medføre ændringer af alle former for mentale, fysiske og sociale aktiviteter. Mange ændringer er varige og kræver en tilpasning, som påvirker den hjerneskededes privat- og arbejdsliv. Man skal lære at leve med skaderne, og det kan tage måneder og år, før man finder en måde at tackle dem på.

Den 6. januar 2011 udgav Sundhedsstyrelsen den første danske "Medicinsk Teknologi Vurdering" (MTV) af hjerneskaderehabilitering. Rapporten omhandler studier af blandt andet hjerneblødninger, blodprop i hjernen og traumatiske hjerneskadere – de hyppigste årsager til erhvervet hjerneskaede. Alene i Danmark rammes hvert år over 18.000 personer, og ca. 80.000 danskere lever med følgerne af disse skader.¹

MTV-rapporten samler og vurderer litteraturen systematisk ud fra naturvidenskabelige, samfundsvidenskabelige og humanistiske forskningsmetoder. Grundlaget er forskning af høj videnskabelig kvalitet.

Formålet med rapporten er at kunne rådgive om tilrettelæggelse af forløb med hjerneskaderehabilitering. Efter som et sådant forløb kræver indsats fra mange forskellige fag og instanser, fokuserer rapporten særligt på samarbejde mellem forskellige fagdiscipliner og sektorer (hospitaller, kommuner og

praktiserende læger), som er særligt involverede i behandlingsforløb.

Rapportens svar

I lyset af de seneste 10 års forskning, konkluderer MTV'en, at det giver mening at tilbyde rehabilitering til hjerneskedede personer. En skadet hjerne går straks i gang med at tilpasse sig den nye situation og ændrer sig både i ønsket og uønsket retning. Rehabilitering giver nødvendig støtte i denne proces, så hjernen kan finde de bedste og mest adaptive nye veje. Denne viden er for alvor ved at blive indarbejdet i klinisk praksis – og med god grund. For forskningen viser, at mange af de praktiserede behandlinger virker. Genoptræning af fysiske symptomer efter hjerneskaede øger f.eks. patientens fysiske funktionsniveau og evne til at gennemføre dagligdags handlinger og gøremål. Også behandling af psykologiske og sociale problemer, som er de mest belastende for patienten, er virksom.

Tidligt påbegyndt sprogtræning og træning af samtalepartnere har en god effekt, ligesom inddragelse af den hjerneskededes egne perspektiver og sociale netværk skaber synlige resultater. Tværfaglig, intensiv og struktureret kognitiv rehabilitering forbedrer re-integration i samfundet og forskellige job-relaterede indsatser muliggør ofte, at den ramte kan komme tilbage til arbejde eller uddannelse.

At få en hjerneskaede er ikke alene en omvæltning for den hjerneskedede person selv, men også for de pårørende. Her slår rapporten fast, at det er vigtigt at støtte pårørende gennem forskellige tilbud, så oplevelsen af belastning og stress mindskes mest muligt.

Rapporten fremhæver, at det især er den tværfaglige, sammenhængende, fagligt specialiserede og veltillægtede rehabilitering, der fører til de gode resultater. Og at indsatsen skal igangsættes tidligt og have en vis intensitet. Den dokumenterer tillige, at inddragelse af den ramte i at sætte mål og finde hensigtsmæssige læreprocesser og samarbejdsformer har stor betydning for udfaldet af rehabiliteringen.

Hvad virker for hvem?

MTV-rapporten giver desuden indsigt i de spørgsmål, som forskerne for øjeblikket arbejder med for at finde bedre svar på. For eksempel er der stadig brug for at afdække til hvem, hvornår, hvor meget, og hvor længe forskellige behandlinger skal tilbydes. Og hvilke præcise funktionsmæssige forbedringer, der kan opnås. Endelig er der brug for studier af effekt over tid, og af hvordan patienters hverdag ændres takket være rehabiliteringsindsatsen.

Forskning i hjerneskaderehabilitering repræsenterer en hel speciel udfordring, fordi der ikke findes to skader

og to patienter, der er ens. Samtidigt er hjernen kroppens mest komplekse organ, som oven i købet er i konstant forandring.

Patientanalysen viser, at processen med at komme sig og genvinde kontrol over sit eget liv, ofte tager lang tid. Det at genfinde færdigheder, finde nye veje og mestre nye roller i forhold til sig selv, pårørende og øvrige sociale aktiviteter kræver forandring og en ny forståelse af sig selv. Også pårørende skal igennem en sådan proces.

Rapporten konkluderer, at den fremtidige hjerneskaderehabilitering i højere grad bør inddrage terapeutiske og professionelle perspektiver, som omfatter redefinering og heling, og på denne måde komplementere rehabiliteringsindsatser rettet mod træning, der skal modvirke funktionstab.

Organiseringen af indsatsen

Rapportens organisationsanalyse slår entydigt fast, at vejen til det optimale rehabiliteringsforløb er fyldt med forhindringer som følge af, at mange parter i dag er involveret med hver deres dagsorden.

Strukturreformen i 2007 betød, at kommunerne fik overdraget ansvar for hjerneskaderehabilitering efter hospitalsindlæggelsen fra amterne. Den opgave har mange kommuner haft svært ved at løfte – særligt for de,



Hele MTV-rapporten kan downloades fra Sundhedsstyrelsens hjemmeside på: www.sst.dk/publ/Publ2011/MTV/Hjerneskaderehabilitering/Hjerneskaderehabilitering.pdf

¹ MTV rapporten s. 68

som har behov for mangeartede og specialiserede tilbud.

I dag forløber processen således, at hospitalernes specialister definerer de fagligt begrundede behov for træning ved hjælp af genoptræningsplaner, som ofte kun forholder sig til de fysiske følger efter en hjerneskaede. Selv om det er de skjulte følger af skaden, der opleves som de mest belastende.

Effektive forløb i kommunen

Genoptræningsplanerne går videre til patientens kommune, som afgør, hvordan, hvor og hvor længe træningen skal foregå, da det er dem, der skal åbne pengeposen til finansiering af forløbet.

Problemer kan opstå både mellem hospital og kommune, og mellem enheder internt inden for kommunerne. Ofte sker det, at oplysninger om patientens tilstand og behov videregives mangelfuldt, at sagsbehandlingen er langsom, og at der er utilstrækkelig kapacitet og mangel på den nødvendige specialiserede viden i kommunerne.

MTV-rapporten anviser forslag til, hvordan et effektivt rehabiliteringsforløb bør tilrettelægges. Blandt andet fremhæver den etablering af en koordinerende funktion i den enkelte kommune og aktiv inddragelse af den hjerneskedede samt af dennes netværk. Det er dog langt fra alle 98 af landets kommuner, der fagligt og økonomisk har mulighe-

der for at implementere tiltag, der er nødvendige for at hjælpe borgere med særlige behov, som de hjerneskedede. Til at imødekomme denne problematik giver rapporten blandt andet forslag til samarbejdsløsninger.

Gevinster

Den økonomiske analyse konkluderer, at selvom hjerneskaderehabilitering er forbundet med store omkostninger, er der også samfundsmæssige gevinster ved bedre rehabilitering. En multidisciplinær indsats, og programmer, der retter sig mod at vende tilbage til et job, kan give en samfundsmæssig gevinst.

Desuden peger den økonomiske analyse på, at der kan være incitamentsproblemer forbundet med, at forskellige instanser skal betale for rehabilitering og for offentlig forsørgelse.

Overordnet konkluderer rapporten, at konkrete og sammenhængende indsatser over for mennesker med hjerneskaede har en positiv effekt. En effekt, der understøttes af velkoordineret, multidisciplinært samarbejde mellem fagpersoner med specialviden om hjerneskaderehabilitering.

Der er fortsat behov for forskning og videreudvikling, specialstviden og kompetencer på området. Målet på langt sigt må være at styrke den danske hjerneskaderehabilitering og således få mere kvalitet for pengene. ■

Hjerneskaderehabilitering er en helt speciel udfordring for forskning og praksis

Hvorfor er det så svært at påvise effekt af genoptræning af mennesker, der har fået en hjerneskade på grund af en blodprop eller et slag mod hovedet? Det var noget af det neuropsykolog dr. med. Palle Møller Pedersen kom ind på den 13. januar 2011 i København, hvor han kommenterede den netop udgivne MTV-rapport.

AF PALLE MØLLER PEDERSEN, NEUROPSYKOLOG DR. MED.

"Hjerneskaderehabilitering – en medicinsk teknologivurdering" – udgivet 1. januar 2011 af Sundhedsstyrelsen – er en meget betydningsfuld rapport, som både går ud fra og påviser, at rehabilitering er meget mere end genoptræning.

MTV-rapporten går nye og modige veje, blandt andet ved at undersøge nogle udbredte grundantagelser i rehabilitering i Danmark i dag.

Det er en forskningsmæssig sober og bred rapport, der meget omhyggeligt vurderer eksperimentel forskning i forskellige rehabiliteringsmetoder. Men den søger desuden alle former for nyttig viden om alle aspekter af rehabilitering og organiseringen af den. Det gør den blandt andet ved at se på udviklingsrapporter og ved selv at foretage fokusgruppeinterviews.

Ud over rapportens mange vurderinger indeholder den god praktisk vejledning og omtale af konkrete teknikker. Den påviser betydningen af organisation på alle planer og af at have specialuddannet personale. Heldigvis indeholder den ikke bare de mere tunge analysedele,

men også nogle meget læselige sammenfatninger.

Rehabiliteringsteknikker

Mit interesseområde – det neuropsykologiske – er de mere specifikke rehabiliteringsteknikker og deres effekt, det man kan kalde genoptræning. Desværre er der her tale om et område, som er præget af ofte små og dårligt designede studier med varierende resultater.

Der er kun solide forskningsresultater på ganske få områder, når man går ud fra de strengeste standarder for medicinske forsøg. For eksempel er der solid evidens for den samlede effekt af specialiserede apopleksiafsnit, men vi har ikke megen sikker viden om, hvilke elementer i behandlingen, som er vigtigst.

De fleste forsøg med genoptræning er for små til statistisk at kunne vise moderate effekter. Så ofte er der ikke evidens mod en metode, men manglende evidens for en metode, som kan skyldes manglende statistisk styrke. Desværre har vi også ofte set, at lo-

vende resultater af mindre og dårligere kontrollerede studier ikke kan genfindes i større og bedre kontrollerede studier.

Hjernens plasticitet

Heldigvis er der mange rigtig gode grunde til at forvente effekt af hjerneskaderehabilitering, også når det gælder den direkte genoptræning.

De fleste patienter med hovedtraumer og apopleksier oplever en meget stor spontan bedring i uger og måneder efter ulykken eller blodproppen, som viser hjernens plasticitet og dens evne til at reorganisere sig.

Der er også entydigt positive resultater af dyreforsøg, hvor træning giver større bedring efter en hjerneskade.

Vi ved i dag, at der altid er en plasticitet i levende hjerneceller, og det gælder også bevarede hjerneområder hos selv svært skadede patienter. Tillige er der fremkommet en række meget spændende billeddannende studier, hvor man har kunnet vise ændret organisering af funktioner i hjernen i forbindelse med genoptræning. Og endelig er der et

»Alt i alt er der tale om en værdifuld oversigt og vurdering, som dokumenterer behovet for en tidlig, intensiv og kontinuerlig træningsindsats.

At kunne tilbyde dette er et stort organisatorisk problem, da der ikke må være ventetid på rehabilitering, og da der ikke må opstå et hul efter udskrivning fra hospitalet.«

meget stort antal single-case studier, som overbevisende har vist, at der er visse metoder, som med stor sikkerhed har haft effekt på visse patienter med bestemte symptomer.

Desværre er det vanskeligt at vide, hvilke andre patienter disse resultater kan overføres på.

Hvorfor er effekten af genoptræning så svær at påvise?

Det er naturligt at spørge om, hvordan det kan være så svært at påvise effekt af genoptræning.

På andre områder som for eksempel psykologisk behandling af angst og depression har det været muligt gang på gang at vise meget sikre effekter af kognitiv adfærdsbehandling, så det samme burde vel være muligt med genoptræning? Nej, der er faktisk en stor og vigtig forskel, som er, at de hjerneskadede er indbyrdes meget forskellige. De har meget forskellige typer af skader i hjernen, skaderne har meget forskellig størrelse, der er meget forskellig sværhedsgrad af symptomerne, ligesom symptomerne i sig selv er meget forskellige.

Der er for eksempel meget stor forskel på at have nedsat sygdomsindsigt og på at have en lammet hånd. Endeligt er der også meget stor forskel på de bevarede ressourcer, som patienterne har til at kompensere med og til at investere i genoptræningen. Dette gør, at det er vanskeligt at sammenligne tilstrækkeligt store grupper til effektforskning, hvor alle kan måles på samme effekt, hvor alle skal have samme genoptræningsmetode i lige lang tid og med samme intensitet, og hvor alle har samme chance for at få udbytte af genoptræningen.

Det er yderligere et problem, når man skal måle effekt, at der er langt den største chance for effekt samtidig

med den tidligere spontane bedring, hvor patienten af sig selv bliver bedre.

Vanskelige faktorer

Der er også mere praktiske problemer som for eksempel, at det er vanskeligt at forske i en dyr og langvarig behandling, at behandlingen er vanskelig at skjule, dvs. 'blinde', at der er risiko for et stort frafald, at patienterne ofte er meget trætbare, og at de kan have svigtende motivation og sygdomsindsigt som følge af hjerneskaden.

Det er også et problem, når man skal forske i patienternes og de pårørendes oplevelse af behandlingseffekt, at rehabiliteringen kan øge deres indsigt i vanskelighederne, så det kan se ud som om, at de er begyndt at fungere dårligere, når man sammenligner, hvor mange symptomer og problemer de rapporterer før og efter en rehabiliteringsperiode.

Endelig er der på rehabiliteringsområdet et vanskeligt krav om ikke bare at vise bedre funktion, men også at vise betydningen af rehabiliteringsindsatsen for borgerens deltagelse i samfundet.

Her kan mange andre faktorer end rehabiliteringen spille ind, så en eventuel positiv effekt forsvinder i variation forårsaget af andre forhold.

Anbefalinger og advarsler

Det er meget nyttigt, at MTV-rapporten omfatter både anbefalinger og advarsler. For eksempel er det nyttigt at vide, at visse metoder definitivt ikke virker. Samtidigt er det meget nyttigt, at rapporten forsøger at generalisere, hvilke typer af metoder som med stor sikkerhed virker, noget som især har været muligt på de ergo- og fysioterapeutiske områder.

På det neuropsykologiske område bekræfter rapporten en god effekt af træning af opmærksomhed. Den viser videre, at der langt om længe er ved

at komme sikker evidens for effekt af taletræning af afasi. Den viser desuden, at neglekttræning kan have en effekt, hvis man kombinerer kompenserende metoder med direkte genoptræning.

Hukommelse kan ikke trænes direkte, men der er effekt af kompenserende metoder og hjælpemidler, og ved hukommelsesvanskeligheder findes forskellige metoder, som støtter indlæring. Endelig viser den, at der er en effekt af især metakognitive strategier ved svigt i overordnede styringsfunktioner.

Jeg tror, at det er afgørende for de positive tendenser i den allersneste effektforskning, at man nu tør foretage effektforskning i den tidlige fase efter hjerneskaden, hvor der er den største chance for en effekt.

Værdifuld rapport

Alt i alt er der tale om en værdifuld oversigt og vurdering, som dokumenterer behovet for en tidlig, intensiv og kontinuerlig træningsindsats.

At kunne tilbyde dette er et stort organisatorisk problem, da der ikke må være ventetid på rehabilitering, og da der ikke må opstå et hul efter udskrivning fra hospitalet.

Heldigvis tager rapporten også grundigt fat på dette problem. Rapporten dokumenterer bredden i den nødvendige indsats, som også er et uddannelsesproblem. Og endelig dokumenterer rapporten den langvarige belastning af de pårørende, som let kan blive glemt, især i fasen efter hospitalet. Det er ofte da, at man først opdager de virkelige konsekvenser af hjerneskaden.

Afslutningsvis vil jeg nævne, at jeg er meget glad for det inspirerende forslag om en case-manager funktion til at sikre kontinuiteten. Nogle kommuner har allerede noget tilsvarende på demensområdet i form af demenskonsulenter. ■

¹ MTV-rapport: Medicinsk Teknologi Vurdering, rapport udgivet af Sundhedsstyrelsen, jan. 2011
Hele MTV-rapporten kan downloades på: www.sst.dk/publ/Publ2011/MTV/Hjerneskaderehabilitering/Hjerneskaderehabilitering.pdf

Læs også Niels Anton Svendsens indlæg (formand for Hjerneskadeforeningen) ved præsentationen af MTV-rapporten 13. januar 2011 på: www.vfhj.dk/default.asp?PageID=2198

»Da vores hjerneskadeteam blev etableret var det helt naturligt og logisk, at det blev placeret i vores Social- og Sundhedsforvaltning. Her har vi den brede, tværgående rehabilitering, og her har vi et fællesskab med andre faggrupper – men vi har ikke været så tæt på vores allervigtigste samarbejdspartner – Jobcentret. Det kommer vi nu.«



Hent Andy Tyermans præsentationer fra konferencen i november 2010 på vfjh.dk > **Kalender** > **Konference og kursusmateriale**
Her kan du også hente anbefalingerne: Vocational rehabilitation guidelines both for acquired brain injury and long-term neurological conditions – udgivet af: The British Society of Rehabilitation Medicine

Engelsk inspiration til hjerneskadeteam i Tønder

Forløbskoordinator Karen Margrethe Lund fra hjerneskadeteamet i Tønder Kommune er imponeret over den "best practice"-model, der er udviklet i England. Hun håber, Danmark kan få noget tilsvarende, men er usikker på, hvem der egentlig skal løse sådan en opgave.

AF JENS BYTOFT, JOURNALIST, TØNDER KOMMUNE

Karen Margrethe Lund, forløbskoordinator ved hjerneskadeteamet – neurorehabiliteringsteamet – i Tønder Kommune havde fået lidt at tænke over, da hun den 9. november satte kursen hjem mod det flade sydvestjyske grænseland efter et par dage i hovedstaden.

Som en af mange deltagere havde hun ved en konference i DGI-Byen hørt neuropsykolog Andy Tyerman fortælle om rehabilitering af hjerneskadede borgere i England, om sundhedsvæsenet, jobcentre og eksterne leverandører, altså præcis det, Karen Margrethe Lund beskæftiger sig med i sin arbejdsverdag.

"Umiddelbart er der ikke den store forskel på deres og vores måde at gøre tingene på, men de har en hel del mere erfaring, end vi har," fortæller Karen Margrethe Lund, der minder om, at de

danske kommuner kun har haft denne udfordring siden 2007, da amterne blev nedlagt og en stribe kommuner lagt sammen.

"Selvfølgelig er vi i fuld gang med at opbygge erfaringer og viden, og 'beholdningen' vokser dag for dag. Alligevel er vi ofte nødt til at trække på eksperter udefra – som regel med nogle heftige regninger til følge, når vi skal hjælpe en senhjerskadet borger videre i livet – eller rettere tilbage til livet, og i hvert fald til en tilværelse, der ligger så tæt som muligt på den hverdag, vedkommende havde før hjerneskaden.

Den ekspertise, der på den måde bliver købt, bundfælder sig selvfølgelig hos os selv, og vi bliver bedre og bedre til selv at løse de mange udfordringer på baggrund af den viden og de erfaringer,

vi får bygget op – men det kunne være rigtig godt, hvis vi blev bedre til at dele denne viden med hinanden.

I England er de gode til det. De har fået skabt en 'best practice', der kommer alle til gode, som alle kan trække på. Hvis vi kunne få skabt noget tilsvarende i Danmark, vil det blive til gavn for ikke blot de ramte borgere, men også deres familier og nærmeste, for os som behandlere – og for ledere og kolleger på de virksomheder, de gerne skulle vende tilbage til," mener Karen Margrethe Lund.

Hun peger i den forbindelse på, at nok bliver der opbygget viden og erfaringer i Tønder Kommune. Det samme er sikkert tilfældet i Varde, Holstebro og Nyborg – men ingen deler rigtigt med hinanden.

"Forhåbentlig er det et tiltag, der ligger og venter på os ude i fremtiden – men det er jo ikke noget en enkelt kommune kan påtage sig. Tønder Kommune kan ikke skabe det tværgående netværk, der ville være nødvendigt. Det kan Varde, Holstebro eller Nyborg sikkert heller ikke, men måske var det en opgave, landets syv hjerneskadecentre kunne påtage sig i fællesskab, eller måske var det noget, Servicestyrelsen kunne se nærmere på."

Den engelske model

"For os tilhørere var det rigtig interessant at høre Andy Tyerman fortælle om den engelske model, og om, hvordan den er organiseret. Som jeg hører det, er der tale om et særdeles tæt samarbejde, især mellem jobcentrene, rehabiliteringsteamet og forskellige handicapafdelinger. Men samtidig har de jo også deres udfordringer at slås med – eksempelvis at der ikke er tilbud om arbejdsrehabilitering af hjerneskadede i alle dele af landet – altså lidt det samme som vi oplever, når vi må notere, at der for nogle af vores borgere kan være meget langt til det nærmeste hjerneskadecenter.

Mange vil sikkert mene, at syv hjerneskadecentre i et land af Danmarks størrelse nærmer sig en luksus. Sådan er det ikke. Alene i Tønder Kommune bliver i gennemsnit 80 borgere om året ramt af en hjerneskade. Heraf vil op imod de 50 have behov for rehabilitering.

Samtidig kan selv en meget lille, geografisk afstand være en enorm belastning for en hjerneskadet borger. Trygheden ligger jo især i det kendte og det nære, og hvis trygheden i behandlingen forsvinder, kan vi komme ud i nogle meget uoverskuelige situationer.

Derfor så jeg også gerne, at medarbejderne fra hjerneskadecentrene i særlige tilfælde var bedre til at komme til os. Dermed kunne vi bevare nærheden og trygheden, så måske ville det være en rigtig god idé, at det blev oprettet et 'udgående hjerneskadecenter', påpeger Karen Margrethe Lund. Hun er dog udmærket klar over, at Rom ikke blev bygget på en dag – og at det heller ikke er særligt længe siden, at kalenderen viste 2007, hvor det hele tog sin begyndelse for de danske kommuner.

"Derfor er der også god grund til at glæde sig over alle de små skridt, der trækker i den rigtige retning, og sådan et står vi eksempelvis overfor i Tønder Kommune lige nu," fortsætter hun.

Omorganisering

"Da vores hjerneskadeteam blev etableret var det helt naturligt og logisk, at det blev placeret i vores Social- og Sundhedsforvaltning. Her har vi den brede, tværgående rehabilitering, og her har vi et fællesskab med andre faggrupper – men vi har ikke været så tæt på vores allervigtigste samarbejdspartner – Jobcentret. Det kommer vi nu.

Fra 1. februar 2011 er vi en del af den kommunale Erhvervs- og Arbejdsmarkedsforvaltning, og det glæder vi os rigtig meget til. Det er her, og især hos Jobcentret, vi finder de kompetencer og muligheder, der er med til at gøre det muligt at hjerneskadede borgere kan vende tilbage til arbejdsmarkedet."

Karen Margrethe Lunds møde med den spændende englænder var en del af en konference, arrangeret af Videnscenter for Hjerneskade, (nu Videnscenter for Handicap og Socialpsykiatri under Servicestyrelsen, red.)

Konferencen handlede netop om fastholdelse af hjerneskaderamte på arbejdsmarkedet, og hele førstedagen var reserveret til Andy Tyerman, der, udover at være neuropsykolog, er leder af Community Head Injury Service i Aylesbury nær London.

I mange år har han arbejdet med at få hjerneskaderamte borgere tilbage i arbejde, ligesom han har arbejdet med at udvikle en række guidelines og standarder for området i England. Han er desuden hovedforfatter til håndbogen 'Psychological Approaches To Rehabilitation After Traumatic Brain Injury' – en håndbog, der forklarer den psykologiske effekt af traumatiske hjerneskader, og som giver praktiske råd og eksempler på, hvordan man både får hjerneskaderamte tilbage i beskæftigelse og fastholder dem i arbejde. ■

Da ordene forsvandt

Fra den ene dag til den anden blev Hanne forvandlet fra en velfungerende kvinde til en stum patient. En blødning i hjernen lammede sprogcentret og gav hende en depression. Men nu er hun igen på vej tilbage til en normal tilværelse.

AF JOURNALIST KIRSTEN WINDING

"Forestil dig, at du er helt klar i hovedet, men ordene vil bare ikke komme frem. Sådan et bur af stumhed var jeg fanget i", forklarer Hanne langsomt.

For tre år siden var Hanne Pedersen en sund og velfungerende mor i en vestfynsk familie med sammenbragte børn. Hun var 46 år, arbejdede på fuld tid som køkkenmedhjælper, og når hun var hjemme, hjalp hun sin samlever, Brian, med at skrive breve i hans selvstændige virksomhed. Men en junidag i 2008 løftede Brian blikket og kiggede undrende på Hanne, der netop havde skrevet et brev for ham.

"Da han rakte mig det, kunne jeg godt se, at det var noget værre vrøvl, jeg havde skrevet. Så jeg prøvede at skrive det om. Men det var stadig det rene volapyk, jeg skrev", sukker Hanne.

Og det var ikke kun ordene på skrift, der forsvandt for Hanne. I de følgende uger oplevede hun gentagne gange, at ordene ligesom forsvandt for hende, når hun ville sige en sætning. Hanne fik det mere og mere underligt og ringede

til sin egen læge. Han gav hende en tid og besked om at tage det lidt mere roligt. Men der gik kun et par dage, så var den helt gal.

"Vi sad og så tv om aftenen, og da jeg tog en tår vand, kunne jeg mærke, hvordan det løb ud ad højre mundvig og ned på tøjet. Jeg blev afsindigt bange og ville sige til Brian, at han skulle ringe efter en ambulance, men jeg kunne ikke få et ord frem. Samtidig var jeg helt klar i hovedet og fik med tegnsprog forklaret ham, at han skulle trykke 112."

Heldigvis var Hannes 12-årige søn, Marc, hos sin far den dag, og Brians to børn på 9 og 11 var heller ikke hjemme.

På sygehuset kom Hanne straks til undersøgelse.

"Sygeplejersken bad mig igen og igen om mit personnummer, men jeg kunne ikke selv sige det. Hun og lægen troede vist, at jeg var en tosse. For jeg kunne heller ikke svare på andet, de spurgte mig om."

En scanning næste dag viste, at der var noget, som ikke skulle være

der i venstre side af Hannes hjerne. Mere kunne de ikke sige. Hanne blev sendt hjem, mens hendes scanning blev vurderet af lægerne i Odense. Det var i juli måned, og familien havde lejet et sommerhus ved Vesterhavet. Men de var kun lige kommet derover, så begyndte lammelsen i ansigtet igen. Brian ringede til hospitalet, og to dage efter blev Hanne gjort klar til operation for en karmisdannelse i hjernen.

"Jeg vidste godt, at det er farligt at blive opereret i hjernen. Men da lægen kort før operationen fortalte mig, at jeg skulle være klar over, at det godt kunne gå galt, blev jeg virkelig bange."

Men operationen gik godt, og Hanne vågnede, som hun skulle næste dag.

Ikke den samme

Nu skulle alting så være godt. Men Hanne var ikke den samme som før. Langsomt viste det sig, at hjernen havde taget skade, og at især sprogcentret var beskadiget. Hun forsøgte at begynde at arbejde igen på halv tid, men det gik ikke særlig godt.

"En dag skulle jeg skrive en opskrift af. Det kunne jeg slet ikke. Og jeg blev dårlig og fik dundrende hovedpine, når der var larm og mange mennesker omkring mig."

Når Hanne kom hjem fra job, lå hun bare på sofaen og sov. Hun blev mere og mere træt og deprimeret og græd efterhånden for et godt ord. Men der gik et helt år, inden Hanne kom i kontakt med Hjerneskerådsgivningen.

"Jeg var jo syg, da jeg var på hospitalet. Så jeg så ikke de foldere, der lå fremme om det. Og der var ingen, der henviste mig til hjælp dér."

Og Hanne var slet ikke rask, da hun blev udskrevet. Såret efter operationen var ganske vist helet, men hendes hjerne

havde taget skade af blødningerne fra det bristede kar.

Efter mange måneder, hvor Hanne havde det elendigt, fandt hun og Brian på at søge på nettet og fandt frem til Hjerneskerådsgivningen, hvor de selv henvendte sig.

Her henviste de Hanne til en neuropsykologisk undersøgelse, der viste, hvilke centre der var beskadiget. Det var især sprogcentret – hun havde det der kaldes ekspressiv afasi. Herefter kom hun til genoptræning hos en talepædagog. Og både hun og hendes pårørende fik samtaler med en neuropsykolog, der forklarede, hvad der var sket i hendes hjerne, og hvordan den kunne genoptrænes.

"Det var en enorm lettelse at få at vide, hvad der var galt med mig, og at der kan gøres noget, for at jeg får det bedre", udbryder Hanne.

Familien ramt

Samtalerne afklarede også, at Hanne havde brug for fred og ro. Hun og Brian måtte indse, at Hanne ikke mere kunne fungere i en familie med tre børn og fuld gang i den. Når Brian kom hjem om aftenen, flød hele huset. Så måtte han i gang med at rydde op, gøre rent, købe ind og lave mad. Så det endte med, at Brian fandt en lejlighed til Hanne i Middelfart.

"Her har jeg det bedre, fortæller Hanne. Her kan jeg få fred og ro, når jeg har brug for det – og det har jeg hver eneste dag."

Det er en meget stor sorg, at Brian og jeg ikke kan bo sammen mere, for vi elsker jo hinanden, tilføjer hun. Men han må jo også tage hensyn til sine egne børn.

Hannes søn, Marc på 12, bor sammen med Hanne i den nye lejlighed. Fra

den er der kun fem minutter til Hannes forældre og hendes bror, som hjælper og støtter hende meget. Og så har hun fået hunden Jack med sig.

"Jeg har det allerbedst sammen med Jack," fortæller Hanne og klapper ham kærligt. "Det nære, ordløse samvær, man har med en hund og turene ud i skoven hver dag er den bedste medicin for mig."

Hun kan tale igen, men det går langsomt, hun leder tit efter ordene.

"Til selskaber og med grupper af veninder er jeg tit helt hægtet af samtalen," sukker Hanne. "Den der hurtige pingpong med vittigheder og gas, kan jeg slet ikke følge med til."

Hun har det heller ikke godt nok til at kunne passe et almindeligt arbejde. Men hun er begyndt at dyrke sin gamle hobby at fotografere og lave grafik, og regner med ligeså stille at kunne begynde at designe visitkort for venner og bekendte. Det kan hun gøre i sit eget tempo, og hun behøver ikke at tale med folk imens.

På Hjerneskerådsgivningen har Hanne også fået hjælp til at lære at tilrettelægge sine dage, så der er tid til ro og hvile, og til at tingene nogle gange tager længere tid end før. Hun kan for eksempel godt planlægge Marcs konfirmation – hun begynder bare mange måneder før, får maden udefra og begrænser antallet af gæster. Og sangen skal også skrives en måned før, så der ikke er stress på.

"Jeg har lært at tage en dag ad gangen og ikke forvente, at jeg kan klare det helt store. Så bliver jeg glad, for det jeg kan. Man siger jo, at det, der ikke slår én ihjel, gør én stærk. Så jeg er glad for, at jeg er i live", smiler Hanne.

Dele af artiklen har før været bragt i Ugebladet Hjemmet.



Ældre og apopleksi

– inspiration til pleje- og omsorgspersonale

Hvordan tackler man en ældre borger, som sidder foran spejlet på badeværelset og ikke reagerer, når man beder ham vaske sig? Hvorfor sker der ikke noget – er han doven, eller skal vi forstå hans inaktivitet på anden måde?

AF ANE KATRINE BECK, FAGLIG KOORDINATOR, VIDENSCENTER FOR HANDICAP OG SOCIALPSYKIATRI

Det er en af de mange problemstillinger, man som læser kan møde i en ny publikation lavet i et samarbejde mellem Ældreforum og det tidligere Videnscenter for Hjerneskade. Håndbogen henvender sig til plejepersonalet i hjemmeplejen og på plejehjem, som ofte vil være de fagpersoner, der kommer tættest på borgere med hjerneskader efter en hjerneblødning eller en blodprop i hjernen (apopleksi). SOSU-hjælpere og SOSU-assistenten har ikke i deres uddannelser fokus på dette område og derfor ikke fået megen undervisning i hjerneskader. Håndbogen er derfor tænkt som en indføring i basal viden om de synlige, men især de usynlige følger en hjerneskade efter apopleksi kan resultere i.

Hjerneblødninger og blodpropper rammer op i mod 15.000 borgere i Danmark hvert år, og man skønner at mellem 30.000 og 40.000 lever med synlige eller skjulte følger efter apopleksi. Langt de fleste er over 60 år, når blodproppen rammer, men selvom man er oppe i årene, når det sker, viser både forskning og praksis, at der fortsat er store muligheder for at udvikle sig og blive mere selvhjulpne, hvis man modtager den rette træning. Det er bogens grundtanke at få formidlet, at det nytter at gøre en indsats – det nytter at tænke i udvikling frem for i stilstand, der vil føre til afvikling – og at der på længere sigt er både livskvalitet og økonomi at hente i, at den ældre og plejepersonalet arbejder sammen om at få optrænet de funktioner, som er gået tabt.

Ligeledes kan det gøre en væsentlig forskel for personalet, at de får en forståelse af årsagerne til borgerens vanskeligheder: At Hr. Hansen ikke er doven, men faktisk ikke ved, hvordan han skal komme i gang med at vaske sig. Først når man som personale får en fornemmelse af årsagen til vanskelighederne, kan man hjælpe på den rigtige måde, så Hr. Hansen selv kan lære at løse opgaven igen – eller i hvert fald klare langt mere selv.

Udover det meget praktiske og konkrete kapitel 5, hvor der fortælles om forskellige typer af følger og gives forslag til, hvordan personalet kan håndtere dem, indeholder bogen en helt kort indføring i, hvad en hjerneskade er. Desuden rummer bogen et kapitel om samarbejde mellem personale og den hjerneskaderamte borger, et om pårørende og også et om nytten af at bruge hinanden som personale og få hjælp udefra i de vanskeligste tilfælde. Endelig omtaler bogen en række udviklingsprojekter fra forskellige kommuner,

som alle har set det store potentiale, der ligger i at arbejde med rehabilitering på ældreområdet. Mest kendt pt. er nok Fredericia Kommunes store satsning: 'Længst mulig i eget liv', men også en række andre kommuner har lignende projekter. Det ligger lige for at tænke apopleksi-patienter ind i disse generelle rehabiliteringsprojekter, og det er håbet, at omtalen af nogle af de mange projekter kan inspirere endnu flere kommuner til at komme i gang.

Sidst i bogen findes en vejviser til, hvor man kan hente flere informationer og en ordliste, hvor en lang række fagudtryk og begreber forklares nærmere. Den kan være en hjælp til de hjælpere og assistenter, pårørende og andre, som måtte være nysgerrige efter at vide mere om hjerneskader.

Målgruppen er som nævnt i titlen primært pleje- og omsorgspersonale, men også andre målgrupper kan få noget ud af bogen, for eksempel pårørende eller genoptræningspersonale, som ikke har specialiseret viden om hjerneskader. ■

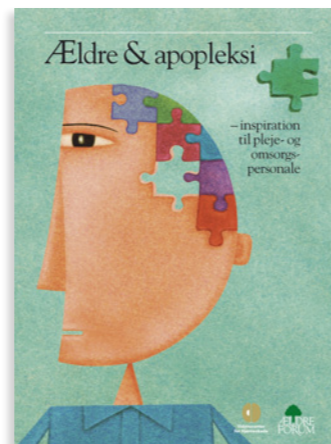
Ældre og apopleksi – inspiration til pleje- og omsorgspersonale

Udgivet af Ældreforum og Videnscenter for Hjerneskade (Nu Videnscenter for Handicap og Socialpsykiatri)
Primo 2011

Sider: 160

Publikationen er gratis og kan bestilles hos Ældreforum på tlf. 72 42 39 90 (gratis porto)

Eller downloades fra: www.aeldreforum.dk



Børn med særlige behov

AF LOGOPÆD METTE ESPERSEN, NEUROTEAMET,
INSTITUT FOR KOMMUNIKATION OG HANDICAP, REGION MIDT

En længe savnet bog på dansk om specialpædagogisk praksis og konkrete pædagogiske redskaber er udkommet!

Helle Overballe Mogensen har forfattet en i høj grad anvendelig og indsigtfuld praksisguide i pædagogik, der kan imødekomme det politiske krav om øget rummelighed i skolens og fritidsordningens hverdag.

Formålet med bogen er, ifølge forfatteren, at give forslag til en praktisk gennemførlig pædagogik, som indeholder specialpædagogiske teknikker og redskaber. Bogens overordnede formål er således at hjælpe eleven, læreren eller teamet hen imod en tydelig og konkret indsats, der kan formidles videre til hele elevens netværk, som det beskrives i forordet.

Indholds mæssigt består bogen af fem kapitler som omhandler: 1. Væsentlig teoretisk viden, 2. Daglig praksis, 3. Særlig praksis, 4. Håndtering af den svære adfærd og 5. Fremstilling af redskaber. Derudover findes, sammen med litteraturlisten bagest i bogen, et udmærket uddybende minileksikon med forfatterhenvisninger samt oversigt over relaterede websites.

Sproget er letlæseligt, og forfatteren skriver i direkte taleform, hvilket skaber en mentoragtig stemning – på den gode måde at forstå.

Titlen lægger op til, at den voksne læser får en guide i "rummelighed", som kan bruges i praksis.

En praksisguide i rummelighed er en bog mangan vikar, medhjælper, (støtte)pædagog, børnehaveklasselærer, folkeskolelærer, speciallærer og andre fagpersoner må hilse velkommen som støtte til deres arbejde med børn med særlige behov, som kræver andre læringsbetingelser og særligt tilrettelagt undervisning. Også fagpersoner, der arbejder med mennesker med erhvervet hjerneskade, vil kunne drage nytte af de pædagogiske redskaber.

Ved at læse denne bog begaves man på flere planer, ikke kun i form af "her og nu" tilgængelige redskaber og brugbare analysemodeller i det pædagogiske arbejde. En sidegevinst er den nødvendige fortsatte refleksion over det arbejde, der igangsættes. Den fortsatte refleksion er nemlig

naturligt indeholdt i de pædagogiske redskaber, der tilbydes. Alle børn vil gerne gøre det godt – hvis de kan.

Det vil pædagogerne, lærerne og andre omgivende personer også – og det kan denne bog hjælpe med til at give mulighed for.

Forfatteren Helle Overballe Mogensen forsøger dog på ingen måde at "please" tanken om rummelighed, idet hun fastholder, at ikke alle børn med særlige behov kan rummes i folkeskolen, og at ikke alle team har den nødvendige viden, men kan have brug for professionel hjælp til opgaven. Det er vigtigt at kompetente fagpersoner tør advokere for dette i en tid, hvor pædagoger og lærere pålægges flere ansvarsopgaver (læs: mere rummelighed!) på grund af stadig strammere økonomi i kommunerne. Respekt for det!

Folk med erfaring fra arbejdet med børn med særlige behov vil alle have mødt børn, hvis optimale læringsbetingelser på ingen måde kan etableres i et klasserum med mange andre børn uanset de pædagogiske redskabers art. Det er højst uheldigt, at disse børn bliver fanget i "rummelighedens tegn", hvis en segrergering er en nødvendig løsning for at tilgodese deres særlige behov.

Når det er sagt, er der ingen tvivl om, at denne anvendelige bog med dens glimrende pædagogiske redskaber vil begejstre mange pædagogiske fagfolk. Forhåbentlig vil praksisguidens gode casebeskrivelser føre til udviklende diskussioner i lærer- og pædagogteam Danmark rundt, og på den måde berige den specialpædagogiske indsats. Det vil i sidste ende være til stor hjælp for de (fleste) børn med særlige behov, som er denne bogs omdrejningspunkt, og som man fornemmer et brændende engagement for hos forfatteren. ■

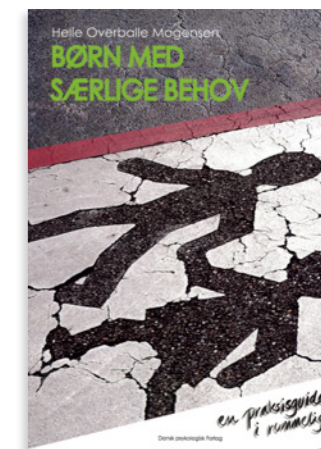
Børn med særlige behov

Forfatter: Helle Overballe Mogensen

Forlag: Dansk Psykologisk Forlag

Sider: 134

Pris: 259





Kalender

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

NATIONALE KURSER OG TEMADAGE

Syn og stroke – skandinavisk symposium i København

Tid: 27. og 28. april 2011

Sted: Institut for blinde og svagsynede, Hellerup

Se mere på: www.ibos.dk

Pårørendesamarbejde

Tid: 27.-29. april 2011

Sted: Hammel Neurocenter

Se mere på: www.neurocenter.dk

Træning af synet i bevægelse

Tid: 3. maj 2011

Sted: Roskilde Bomi

Se mere på: www.roskildebomi.dk

Kursus i Samtalestøtte til voksne med afasi (SCA)

Kursus i Samtalestøtte til voksne med afasi (SCA)

Tid: 2.-3. maj 2011

Sted: Center for hjerneskade, København

Se mere på: www.cfh.ku.dk

Kursus i BørneRAP – En samarbejdsmetode til familiecentreret tværfagligt (re)habilitering

Tid: 6. maj og 10. juni 2011

Sted: Center for hjerneskade, København

Hjernens plasticitet i relation til motivation og læring (DANS årsmøde)

Tid: 12. maj 2011

Sted: UCL Lillebælt, Odense

Se mere på: www.danskonference2011/ucl.dk

Neurorehabiliterende sygepleje

Tid: 20.- 21. juni 2011

Sted: Dianalund

Se mere på: www.kurhus.dk

NORDISKE OG INTERNATIONALE ARRANGEMENTER:

Clinical Aphasiology Conference 2011

Tid: 31. maj – 4. juni

Sted: Ft Lauderdale, Florida, USA

Se mere på: www.clinicalaphasiology.org

Cognitive Rehabilitation Workshop

Tid: 10. – 11. juni 2011

Sted: Gatwick Hilton, London (lufthavnen)

Se mere på: www.braintreetraining.co.uk

8th IBRO World Congress of Neuroscience

Tid: 14. – 18. juli 2011

Sted: Firenze, Italien

Se mere på: www.ibro2011.org/site/d_page.asp?IDPagina=15

INTERNATIONALE UDDANNELSER:

Tværfaglig neuropædagogik v. Dorthe Birkmose

Tid: Start 8. sept. 2011 – 21. juni 2012

Sted: Odense, UCL Lillebælt

Se mere på: www.ucl.dk/composite-6140.htm



Videnscenter for Handicap og Socialpsykiatri

MarselisborgCentret

Bygning 3, 2. sal

P.P. Ørumsgade 11

8000 Århus C

vihs@servicestyrelsen.dk

Telefon +45 72 42 41 00

Trykt version: ISSN 1601-8257

Netversion: ISSN 1904-4380

Ændringer vedr. abonnementet kontakt venligst
Mette Trier, tlf. 4173 0837 / mtr@servicestyrelsen.dk