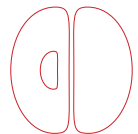




UDARBEJDET AF JACOB ANDERSEN

# Rejsen tilbage

– Fyrre forsøg på at forbedre livet for mennesker, der er ramt af en hjerneskade



# Indhold

Forord .....	3
Overblik og perspektiv .....	4
Historien om Peter og Else .....	6
Rejsen er en odysseé .....	7
Arbejdet – og livets mening .....	8
Den lykkelige spiral .....	9
Er Ib ond? .....	10
Det nødvendige rejsebureau .....	12
Et fælles sprog .....	13
Fakta .....	14
Noter .....	15

Rapporten er udarbejdet af: Journalist Jacob Andersen, der driver firmaet Dansk Kommunikation. Jacob Andersen har skrevet en række bøger, bl.a. Horton ligger på æg (Høst og søn 1992), Fra folkestyre til fællesstyre (Gyldendal 1998) og (med Anders Hede) Når patienten vågner (Mandag Morgen 2000).

Udgiver: Videnscenter for Hjerneskade  
med støtte fra Socialministeriet

Denne publikation kan fås ved henvendelse til:

Videnscenter for Hjerneskade

Sanatorievej 32

7140 Stouby - DK

Tlf. + 45 75 89 78 77

Email: info@vfhj.dk

Publikationen kan også downloades fra: [www.vfhj.dk](http://www.vfhj.dk)

Udgivet: August 2004

Design og omslag: stormogp, [www.stormogp.dk](http://www.stormogp.dk)

Tryk: Kailow Grafic A/S

Gengivelse af denne bog eller dele deraf er kun tilladt  
med korrekt kildeangivelse

# Forord

Som led i satspuljen Videreudvikling af indsatsen på hjerneskadeområdet blev der i perioden 1999-2003 iværksat omkring 40 udviklingsprojekter i alle landets amter og en del kommuner. Erfaringerne fra projekterne er beskrevet i fem rapporter, som er udgivet af Videnscenter for Hjerneskade. Denne publikation er en sammenskrivning af de vigtigste problemstillinger, resultater og anbefalinger fra disse rapporter. Udviklingsprojekterne har bl.a. anvist en række metoder til at etablere og koordinere sammenhængende forløb for mennesker med erhvervet hjerneskade fra hospital og tilbage til en meningsfuld tilværelse.

Strukturreformen vil betyde en afgørende ændring. Ansvar for at skabe gode sammenhængende forløb ligger mere entydigt i kommunerne, sådan at den forsinkende diskussion om amtslig eller kommunal finansiering af genoptræningen undgås. Kommunerne får i den nye struktur mulighed for at skabe kvalitet og sammenhæng i forløbene ved at kombinere sociale, helbredsmæssige og beskæftigelsesrettede tilbud.

Udfordringen bliver at indrette det nye system sådan, at mennesker med komplicerede og sam-

mensatte handicap både får en nem og hurtig indgang til de mange hjælpemuligheder, samtidig med at man ud fra rådgivning og viden om handicappets følger og indsatsmulighederne i samarbejde med den ramte og familien hurtigt kan få planlagt en sammenhængende indsats. En indsats, som både støtter den hjerneskadedes udviklingsmuligheder, og som samtidig giver størst muligt udbytte af de store offentlige ressourcer, der anvendes. Det bliver en af de store udfordringer for den kommende nationale videns- og specialrådgivningsorganisation at etablere og opretholde netværk af videnspersoner i kommunerne. Desuden skal organisationen sikre let adgang til overskuelig og systematisk viden om for eksempel hjerneskaders ofte skjulte, men omfattende konsekvenser og de mange indsatsmuligheder.

Jeg vil gerne benytte lejligheden til at takke de mange, der bar processen i amterne, for deres ildhu og store indsats. Samtidig vil jeg gerne takke Socialministeriet og specielt daværende fuldmægtig i Handikapafdelingen Lars Gjering for samarbejdet.

*Stouby, den 9. august 2004*

**Brita Øhlenschläger, Sekretariatschef**

*Cand. psych. og neuropsykolog,  
Videnscenter for Hjerneskade*



# Overblik og perspektiv

## En gruppe mennesker er fanget i ingenmandsland!

Vi er blevet dygtige til at redde livet for mennesker, der har fået en skade i hjernen på grund af ulykke eller sygdom. Vi er også blevet dygtige til at genoptræne dem. Midt i 1980'erne begyndte fremsynede danske fagfolk at lære af nye metoder fra Sovjetunionen, USA og Tyskland. De blev så gode, at det i dag er udlandet, der lærer genoptræning af os.

Derfor kan dagens hjerneskadede ikke bare sendes på plejehjem på livstid, som man gjorde for få år siden. De kan på den anden side heller ikke bare sendes fra hospitalet og hjem, som man ofte gør i dag.

De er fanget i et ingenmandsland. Det behøvede de ikke at være. Mange kan faktisk få et liv, som både de selv og deres nærmeste kan se en mening med. Næsten alle har muligheder og ressourcer, som de kan udnytte, hvis de får en reel chance. Men det kræver et nuanceret samspil mellem den hjerneskadede selv, pårørende, myndigheder og professionelle hjælpere af vidt forskellige slags.

## Vi kender godt rejseruten!

Løsningen har været kendt længe – i hvert fald i store træk. Det har i høj grad været de hjerneskadede og deres pårørende, der har fortalt os, hvad

der skal til. Nøgleordene er individuel tilpasning, totalløsninger og fokus på mulighederne.

Individuel tilpasning, fordi hjerneskader ikke er ens, og fordi de rammer mennesker med forskellig personlighed, styrker og svagheder – i vidt forskellige livssituationer.

Totalløsninger, fordi en hjerneskade påvirker den enkeltes – og familiens – liv på mange måder på én gang. Isolerede løsninger, der kun tager fat i en enkelt side, holder ikke og fører til spild af både menneskelige og økonomiske ressourcer.

Fokus på mulighederne, fordi den hjerneskadede ofte er tilbøjelig til stirre sig blind på det, der er ødelagt og mistet. Opgaven for såvel pårørende som professionelle må være at sætte gang i en positiv, selvforstærkende proces.

## Men hjemrejsen er lang og besværlig!

Et er at indse fornuften i disse overskrifter. Noget andet er at få det til at fungere i dagligdagen. Kommuner og amter tilbyder mange former for specialiseret hjælp til deres borgere. Det kunne de hjerneskadede have stor gavn af. De har netop som gruppe betragtet brug for hele den brede vifte af støtte fra kompetente fagfolk, samtidig med at der næppe findes to hjerneskadede, som har brug for nøjagtigt det samme.

Men det er svært at hitte rede i de forskellige velfærdsapparater og deres tilbud. Ofte taler de

forskellige dele af det offentlige ikke sammen. Undertiden taler de forskellige fagsprog. I nogle tilfælde konkurrerer offentlige institutioner og faggrupper indbyrdes. I andre tilfælde kender de knap nok til hinandens eksistens. Den offentlige service til hjerneskadede ligner mere en ufremkommelig jungle end en planteskole, hvor man kan finde de vækster, der passer til ens altankasse.

Alt i alt er den offentlige organisering med til at gøre en svær situation endnu sværere for en gruppe, som alle gerne vil gøre livet lettere.

## Praktiske skridt – og store perspektiver

Miseren fik i 1999 Folketinget til at bevilge 55 millioner kroner. Pengene er blevet brugt på omtrent 40 forskellige forsøg rundt om i landets amter, der hver for sig hjælper os tættere på de rigtige løsninger.

Resultaterne kan få enorm betydning for de hjerneskadede. Dem er der ca. 60.000 af i Danmark. Vi har dem, har haft dem eller vil få dem i næsten alle familier.

Perspektivet rækker dog langt videre end til hjerneskadegruppen:

Nogle af forsøgsresultaterne trækker på mange forskellige slags fagfolk i sundheds- social- og uddannelsesvæsenet og er også relevante for andre grupper med behov for individuelt tilpasset støtte på mange forskellige livsområder. Der er nærliggende paralleller til patienter/familier med sklerose og Parkinsons syge, DAMP-familier og til patienter i store dele af det psykiatriske område.

Forsøgene med at løse de særlige problemer for hjerneskadede har også givet erfaringer, der kan bruges til at besvare nogle af velfærdspolitikken helt store spørgsmål:

- Hvordan undgår vi, at de skrøbelige ældre med uklare eller sammensatte problemer bliver kastebolde – eventuelt tabt – mellem forskellige offentlige instanser?
- Hvordan skaber vi sammenhæng i patientens vej fra den praktiserende læge gennem de højt specialiserede afdelinger på sygehuset og videre ud til det sociale system?
- Hvordan gør vi klienter og patienter og pårørende til ligeværdige samarbejdspartnere for de professionelle behandlere?
- Hvordan får vi offentlige bureaukratier, der er indrettet på at skabe standardløsninger på veldefinerede områder, til at tage udgangspunkt i et helhedssyn på den enkelte?

De følgende sider giver et overblik over de aller-nyeste erfaringer.

Teksten bygger på fire rapporter, der

1. sammenfatter forsøg med at forbedre **arbejds- og fritidsmulighederne** for hjerneskadede,
2. sammenfatter erfaringer med tværgående **uddannelse af de fagpersoner**, som hjerneskadede kan møde på deres vej gennem systemet,
3. udvikler nye principper for, hvordan den færdigbehandlede udskrevne hjerneskadepatient finder **vej i velfærdsjunglen** og herunder
4. vurderer muligheden for at finde **et fælles “sprog”** for alle de involverede fagfolk.

De fire rapporter kan downloades i deres helhed fra Videnscenter for Hjerneskades hjemmeside [www.vfhj.dk](http://www.vfhj.dk). Det samme gælder beskrivelser af de i alt 38 forsøg, som rapporterne bygger på. Hjemmesiden rummer også en historisk fremstilling af arbejdet med hjerneskader og hjerneskadede i de sidste 20 år.

# Historien om Peter og Else

Peter var leder af et lager og levede et almindeligt familieliv med ægtefællen Else og voksne børn. Han cyklede 15 km til og fra arbejde, ordnede sin have og holdt meget af at læse.

Men så fik han som 58-årig en blodprop i hjernen. Det gav problemer med at bevæge og styre højre arm og besvær med at tale. Peter "glemte" også, hvordan man udfører dagligdags handlinger som at tage tøj på.

Det lykkedes ikke under genoptræningen på sygehuset og hjerneskadecentret at gøre Peter selvhjulpent. Efter at han var kommet hjem, måtte en hjemmehjælper hver morgen hjælpe ham med at komme i tøjet. Fire dage om ugen var han i fire timer på et lokalt ældrecenter, hvor han trænede i 20 minutter, mest på kondicyklen.

Peter kedede sig ikke uden grund på ældrecentret. Else syntes, at han begyndte at gå dårligere. Hun følte også, at hun var alene om alle opgaverne. Begge følte sig svigtet og bange for, at det igen ville begynde at gå tilbage for Peter, der ellers havde kæmpet så hårdt for at genvinde de tabte evner.

Peters store ønske var at lære at køre på trehjulet cykel og at gå til handikapridning. Der blev sammen med kommunens repræsentanter lavet en plan for at følge op på disse ønsker, men trods planerne skete der ikke rigtigt noget. Når de ringede rundt i kommunen, fik de indtryk af, at Peters sag var velkendt, men at man ikke mente, at Peter havde ret mange ressourcer, og at Else var en vanskelig samarbeidspartner. Peter og Else havde en følelse af at være til besvær og af at være placeret i en venteposition.

Så blev Peter knyttet til et af de udviklingsprojekter, der omtales i denne pjeces. Han startede med at træne på trehjulet cykel i lokalområdet

og fik ridetræning i en lokal rideklub.

Else fik information, støtte og vejledning – og voksende tillid til, at der var håb forude. Samtidig blev hun fritaget for at skulle koordinere aktiviteterne i Peters nye hverdag, hvilket var på kanten af, hvad hun kunne klare i situationen.

Efter projektperioden var resultatet, at Peter flere gange om ugen cyklede sammen med kontaktpersonen fra dagcentret, og at han tog alene med handikapkørsel til handikapridning. Desuden begyndte han at komme et par gange om ugen på biblioteket, hvad han havde meget glæde af. Familien fik også tilknyttet en støtteperson, der havde erfaring med hjerneskader, og som kunne støtte dem, når det var nødvendigt.

Historien om Peter og Else er på en gang typisk og helt sin egen.

Det er helt typisk, at de hjerneskadede oplever den første tid efter udskrivningen fra hospitalet som en deprimerende blanding af afmagt, passivitet, tomhed og isolation.

Det er også typisk, at de nærmeste oplever situationen som en belastning, som de (næsten) ikke kan klare, samtidig med at de bliver betragtet som kværlanter af de professionelle i velfærdsapparatet.

På den anden side er Peters situation helt unik, både før og efter skaden. Hjerneskader rammer vidt forskelligt. Og Peters alder, personlighed, ønsker, stilling på arbejdsmarkedet, familieforhold osv. gjorde bestemte løsninger mulige og udelukkede andre.

Derfor skulle der en sammenhængende indsats til med udgangspunkt i Peter og Elses egne ønsker for at skabe en meningsfuld hverdag på de nye præmisser. Men så lykkedes det også.

# Rejsen er en odysseé

Vejen fra rask borger til hjerneskadepatient er ofte uhyggelig kort. Den modsatte vej er til gengæld en odysseé – uden Odysseus.

Patientens rejse snor sig imellem amtslige og kommunale institutioner og pengekasser. Den går igennem op til en snes forskellige faggrupper med hver sit perspektiv, med hver sine metoder og med ret forskellige opfattelser af, hvad der er vigtig og gyldig viden.

Fagfolkene inddeler vejen i tre faser, hvor den første er den helt akutte behandling på sygehuset, den anden er genoptræningen (eller rehabiliteringen, som man normalt siger i dag), der typisk også foregår på et sygehus. Endelig sendes patienten i tredje fase tilbage til den kommune, som vedkommende bor i.

**Fase 1** er karakteriseret ved en højt specialiseret indsats, ikke mindst af neurokirurger. De indgreb, patienten udsættes for, er gennemtestet med lægevidenskabens sædvanlige metoder. Kravet er, at der skal være håndfast bevis for, at behandlingen normalt hjælper på den givne diagnose. Det, der er godt for hr. Jensen, er også godt for fru Sørensen, hvis de ellers fejler det samme. Patientens ønsker spiller gennemgående en minimal rolle i lægens kamp mod sygdommen – og ofte også mod uret.

Når – hvis – kampen er vundet, går patienten ind i rehabiliteringsfasen – **fase 2**. Her drejer det sig om at genvinde flest mulige af de tabte evner. Det foregår enten på særlige rehabiliteringsafsnit på bestemte sygehuse eller på særlige rehabiliteringssygehuse.

I denne fase bredes perspektivet ud, og nye faggrupper gør deres entré. Ud over den lægelige ekspertise drejer det sig om den sygeplejefaglige, den fysioterapeutiske, den ergoterapeutiske,

den logopædisk/talepædagogiske samt neuropsykologiske faglighed. Rammen er tværfaglig. Nyttens af de enkeltes fagspecialers viden og metoder er ikke givet på forhånd. De skal stå deres prøve i forhold til, hvad der gavner lige nøjagtig denne patient bedst muligt i den givne situation. Behandlingen er åben for diskussion. Der skal lægges en fælles strategi for at afprøve hvilke muligheder, der har effekt. Det bliver samtidig vigtigt at klarlægge patientens forudsætninger. Samarbejdet mellem patienten, de pårørende og det professionelle team bliver derfor af allerstørste vigtighed.

Den sygehusbaserede rehabiliteringsfase slutter, når patientens muligheder er blevet bedømt, og patienten – i bedste fald – er blevet trænet osv., så den koncentrerede behandling på hospitalet ikke længere er nødvendig. De involverede fagpersoner udarbejder i fællesskab en beskrivelse af patientens status til brug for bl.a. hjemkommunen. Og så forlader patienten sygehusets velordnede rammer, og det store flertal vender tilbage til sin egen rede – og redelighed.

Overgangen til **fase 3** betyder således ofte store ændringer over hele linien. Fra amt til kommune. Fra patient til færdigbehandlet. Fra at være omgivet af specialister til at skulle samarbejde med kommunalt ansatte af mange slags. Det kan være socialrådgivere, jobkonsulenter, visitator i hjemmeplejen, hjemmesygeplejersker, plejehjemsassistenter, socialpædagoger på bo- og væresteder og andet støtte- og hjælpepersonale. De beskæftiger sig med mange forskellige slags mennesker, men har ofte kun beskeden viden om hjerneskadede og deres særlige behov. I mange tilfælde er det endda ikke klart for systemet, at en hjerneskade er den fælles årsag til problemerne.

Samtidig forvandles den hjerneskadede fra patient til borger igen. I princippet er han færdigbehandlet. Der er ikke længere et system, der udpeger de næste mål og hjælper én med at nå dem. Målene bliver også bredere og sværere at definere. De handler ikke om at gå hen til væggen uden støtte, men om at samle familiens tilværelse op og begynde forfra. Det er ofte noget af et projekt! Mange skal trække på samme hammel, hvis det skal lykkes. Tidshorisonten er ikke de næste seks måneder, men resten af livet. Ansvar ligger i praksis hos den hjerneskadede og de allernærmeste.

## Arbejdet – og livets mening

Det er et fantastisk vigtigt mål for mange hjerneskadede at vende tilbage til arbejdsmarkedet. Arbejdet giver ikke bare (højere) indkomst, men også kontakt til andre mennesker, anerkendelse, selvspekt m.m.. Har man ikke arbejde, har man heller aldrig fri. Arbejde og selvforståelse er viklet ind i hinanden med tusinde tråde.

En række forsøg sigter da også på at hjælpe hjerneskadede til en eller anden form for job. Typisk er der tale om job, der skræddersys til personen som fleksjob eller skånejob.

Et af forsøgene er "Det rullende værksted" i Ringkøbing Amt, hvor de hjerneskadedes forudsætninger for at klare et job blev vurderet og barriererne ryddet af vejen. De kunne bestå i, at den hjerneskadede havde for få kvalifikationer. De kunne også skyldes, at arbejdsgivere har for mange fordomme. I det hele taget viste det sig at være væsentligt at arbejde med arbejdspladsens forventninger, så den fik et mere realistisk indtryk af, hvilket udbytte den kunne have af ansættelsen. For udbytte skulle der være. At ansætte folk af barmhjertighed holder ikke i længden. Det giver frustration og irritation i det lange løb, lød en konklusion af forsøget i Ringkøbing.

Det viste også, at den målrettede indsats gav resultater. En fik job på et skolebibliotek, en anden arbejder med hjemløse misbrugere, en tredje med EDB, mens en fjerde blev pedel på en ung-

domsskole. Arbejdstiden ligger mellem fire og ti timer ugentlig.

Trods de gode resultater sætter rapporten dog også spørgsmålstegn ved, om arbejdet er så evigt saliggørende for mange hjerneskadede. Gør vi dem ikke en bjørnetjeneste ved at gøre arbejdet til lakmusprøve på "det gode liv"? Normalstandard lægger i forvejen et tungt pres på de ikke-arbejdsduelige. De defineres ofte som marginaliserede. Det kan være svært for den arbejdende normaldansker at forstå, hvordan de ikke-arbejdende kan få en fornuftig tilværelse til at hænge sammen. Tankegangen gennemtrænger også f.eks. revalideringsloven. Den siger, at ingen får pension, uden at deres arbejdsevne er vurderet først.

Men det passer ikke nødvendigvis særligt godt til de hjerneskadedes behov. Ofte vil det først vise sig ad åre, hvad den hjerneskadede kan klare. Det kan også tage lang tid at nå en realistisk bedømmelse af egne muligheder. Imens trækker pensionssagen ud. Systemets fokus på arbejde og arbejdsevne bliver endnu en kilde til pinefuld venten og usikkerhed om fremtiden.

Derfor er det vigtigt, at samfundet overvejer, om arbejdet er et mål i sig selv eller et middel til noget andet, fastslås det i rapporten "Arbejde og frihed for mennesker med erhvervet hjerneskade".



# Den lykkelige spiral

Arbejdet er en af dagliglivets grundpiller for de fleste danskere. Familien er en anden. Ligesom arbejdet sjældent fylder det samme efter en hjerneskade, får familien også ofte en ny plads. I nogle tilfælde rykker den tættere sammen. I andre flytter medlemmerne hver til sit. Måske fordi det ikke er praktisk muligt at bo sammen længere.

Derfor må man se på, om behov, som tidligere blev opfyldt gennem arbejdet og/eller familien, kan klares på anden måde. Hvor skal nærheden, trygheden, friheden, kærligheden, anerkendelsen og identiteten komme fra i det nye liv?

Det må i stedet komme fra det, man gør.

Det kan f.eks. dreje sig om konkrete, nyttige opgaver f.eks. i husholdningen. Som den hjerneskadede mand, der fyldte sit hjem – og sin familie – med italiensk gastronomi.

Det kan også være mere unyttige aktiviteter, som den hjerneskadede bare har lyst til. Et eksempel er manden, der stærkt ønskede at fortsætte med at spille bridge efter sin hjerneskade. Det viste sig at være muligt ved at indføre to spilleregler mere: Der måtte ikke tales under spillet, og den hjerneskadede skulle have ekstra betænkningstid. Meget er muligt, hvis omgivelserne spiller med!

En tredje gruppe af aktiviteter sigter på mere symbolske gevinster som f.eks. at blive regnet med. Ikke mindst det frivillige arbejde rummer mange muligheder for at gøre et stykke arbejde, som andre er glade for. En vigtig variant er “networking”, hvor hjerneskadedes muligheder for at knytte bånd og bruge hinanden er et mål i sig selv. Erfaringen er, at netværk er værdifulde, men at de ikke nødvendigvis opstår – eller overlever – med mindre kommunen er opmærksom på beho-

vene og parat til at støtte på den måde, der er brug for.

Særligt interessant er de aktiviteter, der kan være med til at flytte den hjerneskadede i retning af nye horisonter: Aktiviteten vækker nye interesser og “tilbøjeligheder”. Derfor ændrer ens livsprojekter også retning, og det ændrer personligheden, der får nye tilbøjeligheder, projekter osv. i en lykkelig, opadgående spiralbevægelse.

Et af forsøgene peger på idræt som en mulig indgang. Her kan man opstille mål, der kan nås, og selvtilliden og færdigheden kan hjælpe den hjerneskadede i bredere forstand.

Andre forsøg peger på fritidsundervisningen som et område, som mange hjerneskadede kunne få mere ud af. I et af forsøgene blev hjerneskadede og deres familier inviteret med på højskole, der jo netop fungerer som et vadedsted for den, der vil ny-orientere sig.

Et fjerde forsøg gik ud på at spørge de hjerneskadede, hvad de gerne vil. Rundspørgen viser, at der er stor interesse for at bruge lokale og regionale uddannelsesstilbud mere, og at det undertiden vil kræve lidt ekstra hjælp eller tilpasning. Og så er forhøjelsen af deltagerbetalingen i voksenundervisningen fra 2003 en stor hæmsko for folk med små penge, lyder det enstemmigt fra de hjerneskadede i rundspørgen.

# Er Ib ond?

”De skælder ud. Det er rigtigt. De skælder min mand ud, hvis han ikke vil rejse sig, så skælder de ham ud og dumper ham, og siger, at det kan ikke være rigtigt.”

Ib har efter sigende en hjerneskode i højre halvdel af hjernen, der lammer ham i venstre side – eller også er det en frontalskade eller begge dele. Plejepersonalet ved det ikke præcist. Han har også sukkersyge, men i stedet for at spise plejehjemmets mad spiser han kager, slik, chips, som han skyller ned med cola. Det er konen, der køber den usunde mad, fordi han truer med ellers at ringe til deres venner og fortælle, hvor ond hun er.

Ib er grov i munden. Han skælder meget ud og slår ud efter personalet. Han har også truet personalet med, at han vil få deres ægtefæller og børn slået ihjel. Han kan godt finde ud af, hvor de bor, siger han.

Ib vejer 180 kilo og kan ikke længere gå selv, men bruger kørestol. Han vil ikke liftes og heller ikke vaskes. Han er oftest nøgen, for han bryder sig ikke om at have tøj på.

Plejepersonalet er meget frustreret over Ib. Flere er bange for ham og har ondt i maven, før de går ind til ham. De opfatter ham som en ondskabsfuld og bitter mand. De magter ham ikke. Personalet føler sig også krænket af ham, psykisk og fysisk. De er udmattede af at flytte rundt på ham og tyndslidte af de verbale trusler og skældud. Alligevel prøver de hver dag at pleje ham og yde god omsorg. Det er deres arbejde.

Ib vil bare ikke samarbejde. De kan ikke tale ham til fornuft. Hvis de spørger, om han vil vaskes, svarer han nej. Prøver de alligevel, slår han ud efter dem. Forsøger de at tale om hans madvaner, skælder han ud og truer ad dem.

Kan man tvinge en mand som Ib? Kan man lade ham sejle sin egen sø? Er Ib ond eller..?

Sådan lyder nogle af de spørgsmål, som omgangen med Ib efterlader hos plejepersonalet.

Både historien om Ib og den hjerneskededes hustrus citat ovenfor fortæller om sammenstød mellem mennesker og et professionelt system. Det er ikke positive konflikter, der renser luften. Forståelsen mellem parterne vokser ikke – vel ikke engang ønsket om forståelse. Tværtimod ydmyger og belaster konflikten både den hjerneskedede og behandlerne.

Ikke desto mindre er netop en øget forståelse for hjerneskedede ofte nøglen til at løse problemer, som de involverede er kørt sur i. Derfor handler en række af forsøgene om at forbedre uddannelsen af de mange forskellige faggrupper, der kommer i forbindelse med hjerneskedede: Hjemmehjælpere, sygehjælpere, social- og sundhedsassistenter og -hjælpere, fysio- og ergoterapeuter, talepædagoger, jobkonsulenter og sagsbehandlere, for nu at nævne de almindeligste.

Grupperne har brug for en base af fælles viden om hjerneskadet, håndtering af samme, om lovgivningen på området osv. De har også ofte brug for at træne den indfølelse, som det faglige engagement ikke kan undvære. Og mange har brug for redskaber, så de mere selvstændigt kan overveje formålet og metoderne i det, de foretager sig, når de er sammen med patienterne.

Undervisningsforsøgene har alle forsøgt at gå ind oven over praksis og neden under teorien. Et antal kursusdage er f.eks. blevet fordelt over en halv år og er blevet kombineret med supervision på arbejdspladsen. I et tilfælde blev noget af undervisningen givet af en hjerneskedet mand, der

har arbejdet sig så langt ud af et svært handikap, at han til sidst kunne køre fra Skagen til Gedser på trehjulet cykel! I et andet tilfælde stod pårørende for noget af undervisningen – så kursisterne endelig kunne få svar på noget af alt det, man blues ved at spørge “sine egne” pårørende om.

Erfaringen har været, at uddannelse har hjulpet personalet til i højere grad at se problemerne som faglige udfordringer, der kan arbejdes med. Det har bl.a. gjort det lettere at holde på de ansatte. Samtidig har det hævet kvaliteten af plejen.

Ibs plejepersonale bliver således nødt til at stoppe op for at få overblik. Der er så mange ubesvarede spørgsmål om Ib, som de må have svar på. Uddannelsen tvinger dem til at få tankerne ned på papir. Det er de ikke vant til, men det hjælper dem til at få overblikket og blive mere præcise og målrettede.

Først og fremmest har de brug for en præcisering af Ibs diagnose. Hvor i hjernen sidder egentlig Ibs hjerneskade? Hvilke følgevirkninger kan den slags skader have? Kan man forestille sig, at en del af Ibs adfærd snarere skyldes hjerneskaden end egentlig ondskab? Hvilket menneske var Ib før hjerneskaden? Hvad interesserede ham? Hvad var han god til?

Plejepersonalet må lære Ibs samlede og unikke livssituation at kende. Det er nødvendigt for at tilrettelægge en bedre indsats og justere deres egen adfærd, så den giver nogle bedre resultater.

Plejepersonalet vælger bl.a. at gøre noget ved Ibs livstruende spisevaner og deres egen destruktive kommunikation med ham. De taler med hans kone om maden, og konen går ind på at stoppe sine leverancer af søde sager. Den usunde mad forsvinder fra stuen – i øvrigt uden nævneværdige protester fra Ib. Samtidig får personalet plejehjemmets køkken til at kontakte Ib for at finde ud af, hvad han har lyst til at spise af sund mad i løbet af dagen.

Personalet indser også, at Ibs hjerneskade kan gøre det svært for ham at skabe sig overblik og træffe valg, og at den nedsætter hans situationsfornemmelse. Derfor går det ikke an at bede om hans billigelse, før de tager fat på de daglige gøremål, eller at diskutere så meget med ham, som de har gjort. Kommunikationen skal i stedet skabe struktur, og give Ib et større overblik. Når personalet kommer ind om morgenen for at hjælpe Ib med hans morgentoilette, fortæller de ham roligt, men bestemt, hvad de agter at gøre, og så går de i gang. Valgmulighederne bliver begrænset til, at Ib skal svare enten ‘ja’ eller ‘nej’. For første gang i et halvt år bliver Ib vasket. Han bliver også liftet. Det er slut med at bære ham.

Den ændrede adfærd giver en mere afdæmpet kommunikation, hvor Ib ikke længere er så aggressiv og truende. Personalet kan føre normale samtaler med Ib, mest om sport, som han går meget op i. De er ikke længere bange for ham. Faktisk bliver det næsten hyggeligt at komme ind til ham. De begynder gradvist at få indblik i, hvilke ressourcer og udviklingsmuligheder Ib rummer.

# Det nødvendige rejsebureau

Vi betegnede før den hjerneskadedes vej gennem velfærdssystemet som en odysse. De hjerneskadede selv og deres pårørende bruger ofte skrap-pere gloser. De synes, de render fra Herodes til Pilatus. De føler, at de er tvunget til at løbe spids-rod mellem hjælpepersonale, der dybest set ikke fatter, hvad deres problemer handler om. Som nogle gange opleves som uvillige og ufleksible, andre gange bare som uformående. Mange vakler mellem vrede og resignation:

En hustru til en hjerneskadet har følgende diagnose af systemet:

“Det gør det jo svært med alle de der forskellige systemer – fysioterapeuten er privat, og ergoterapeuten kommer fra kommunen, talepædagogen kommer fra Taleinstituttet. Det var så dejligt nemt, mens min mand var indlagt på det amtslige sygehus – alle fagpersonerne var til rådighed. De vidste, hvad hinanden lavede, og de kunne overtage hinandens opgaver. Det var virkelig ideelt. Men sådan er verden jo ikke udenfor. Og det har jo nogle besværligheder og ulemper.

Det er jo også svært for kommunen. Da min mand skulle udskrives og skulle have handicap-hjælper – jamen, det havde kommunen aldrig prøvet før. Kommunen havde heller aldrig prøvet at få sådan en person som min mand hjem (hjerneskadet efter en hjernesvulst), så det var også meget nyt for dem.

Det med kommunen og hjælperne lykkedes jo. Så der har ikke været nogen problemer der. Det er mere det der med koordinationen – og ligesom vide – hvad er det nu, vi skal gøre. Og tilpasse og justere og rette op på. Og så holde øje med, om min mand kommer videre og kan klare nye udfordringer.”

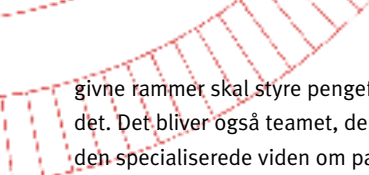
Opgaven med at koordinere, justere og skubbe videre lå engang hos den enkeltes sagsbehandler i kommunen. I dag er socialforvaltningens arbejde specialiseret ud for at styrke fagligheden i behandlingen af de mangfoldige sager på det sociale område. Der er ikke længere en enkelt person, der påtager sig at lodse klienten igennem.

En kommunal “tovholder” er måske heller ikke den bedste løsning, vurderer rapporten “Sammenhængende forløb”.

En del af de potentielt interessante tilbud – f.eks. på det specialpædagogiske område – er der nemlig ikke basis for på kommunalt niveau. Mange handicapforanstaltninger vil derfor være regionale, også selvom kommunerne bliver større. Det samme gælder for sygehusene, der tager sig af de hjerneskadede i de to første faser. Sygehuset og de øvrige – især amtslige – parter viden om den hjerneskadede har uvurderlig betydning for tilrettelæggelsen af “rejsen tilbage”, og tilstedeværelsen af faciliteter og specialister, man kan få brug for siden, er vigtig. Kommunerne har brug for kvalificeret rådgivning i de mange specialtilfælde og for støtte til løbende at ud-danne deres personale.

Det bedste kompromis mellem de mange hensyn er at oprette tværfaglige team på regional plan – guider er nemlig ikke så meget værd, hvis de ikke har et rejsebureau i ryggen.

Teamet skal rumme fagfolk, der ved noget om hele rejsen fra læger og neuropsykologer til socialrådgiver, terapeut, jurist og plejepersonale. Teamet får ansvaret for at klarlægge den hjerneskadedes behov og muligheder og for at koordinere forløbet af “rejsen tilbage”. Det bliver også det tværfaglige team, som patienter og pårørende kan søge råd hos, ligesom teamet inden for de



givne rammer skal styre pengeforbruget på området. Det bliver også teamet, der skal sørge for, at den specialiserede viden om patienten når frem til de rigtige modtagere i kommunen på den rigtige måde og i den rigtige form.

## Det fælles sprog

Et meget væsentligt bidrag til at få den hjerneskadedes rejse til at hænge bedre sammen vil være at finde en standard for, hvordan de mange operatører undervejs skal informere hinanden.

Som sagt er adskillige fagfolk, fagsprog, viden-skaber og organisationskulturer indblandet. De har forskellige opgaver i processen og forskellige succeskriterier. Det, de rapporterer videre, er ikke altid lige det, man har brug for på den næste station på rejsen. Det giver ventetid og andet spild, og det gør mennesker desperate.

Et særligt problem findes i samspillet mellem fagfolkene og sagsbehandlerens sprog. De første interesserer sig for behovet for gangstativ eller træning af talebesvær. Sagsbehandleren har brug for information til at bedømme, om en ansøger opfylder de krav, som loven eller bevillingsmyndigheden stiller.

Flere af forsøgene og en af de sammenfattende rapporter er helliget dette problem. Interessen samler sig navnlig om et nyt internationalt "sprog" om handicap ved navn International Classification of Functioning, ICF.

ICF består af en lang række spørgsmål til dem, der på et tidspunkt får med en hjerneskadet at gøre. Spørgsmålene forsøger at "nå hele vejen rundt om personen". Nogle afdækker kroppens funktioner – og mangel på samme. Andre spørgsmål handler om aktiviteter og deltagelse. Skemaet er bygget op, så det ikke primært tegner bil-

Den kommunale indsats foreslås derimod organiseret i form af et kommunalt hjerneskadenetværk, der hjælper hinanden med at få den fortsatte – og ofte meget vigtige – daglige indsats til at hænge sammen.

ledet af en sygdom, men fremhæver følgen af en given helbredstilstand for tilværelsens mange sider. ICF svarer derfor godt til kravene til gode løsninger i indledningen til denne pjeces om at være individuelt tilpassede totalløsninger med fokus på mulighederne.

Rent faktisk viser ICF-sproget sig også at have mange fordele. Det giver mere fokus, præcision og sammenhæng, mener de, der har prøvet det. Det forenkler også kommunikationen mellem faggrupperne, og det er et godt redskab til samarbejde. Også fordi det er specialudviklet til at kommunikere på tværs af faglige referencerammer. Der er ikke tale om, at et bestemt fagfolk forsøger at påtvinge de andre deres sprog, kultur og synsmåder.

Det vil dog på ingen måde være problemfrit at indføre ICF som fælles sprog. Som alle sprog skal det læres først. Desuden indeholder spørgeskataloget i sin grundlæggende (amerikanske) form mange tusinde spørgsmål. De er ikke lige relevante alle sammen – og skulle alle besvares, ville registreringsarbejdet blive uoverkommeligt. Processen med at udvælge de rigtige spørgsmål er til gengæld ikke enkel – her vil de forskellige afsendere og modtagere af information have ret forskellige interesser. Og nogle af de fagfolk, der har prøvet skemaet, synes allerede, at skemaet i sin nuværende form rummer for få muligheder for at skildre nuancer, som de finder væsentlige.

Et andet problem vedrører de oplysninger, der går tæt på hjerneskadede. Hvor mange indiskretioner kan man have flydende rundt mellem fagfolk i så mange forskellige systemer? Og hvad med brugere og pårørende? Skal de ikke kunne deltage i samtalen?

Faktisk synes de hjerneskadede og deres pårørende at være glade for ICF. De føler sig ikke udleveret, men glæder sig over, at de oplysninger, der kan hjælpe dem videre, samles hurtigt og på ét sted. De føler heller ikke, at fagfolkene taler ICF

hen over hovedet på dem, men ser mulighed for dialog på et nyt grundlag.

ICF kan altså godt være fremtidens sprog, men at skifte sprog er næsten endnu mere krævende og indgribende end f.eks. at skifte møntfod.

Skal det ske, kræves der beslutningskraft på et meget meget højt niveau, konkluderer rapporten – som en hilsen tilbage til det folketing, der i 1999 demonstrerede sit engagement i de hjerneskades sag med en forsøgsbevilling på 55 millioner.

## Fakta

### 60.000 hjerneskadede i Danmark

Det er vanskeligt at gøre antallet af hjerneskadede i Danmark nøjagtigt op. Gruppen er svær at afgrænse, for hjerneskade er ikke én præcis diagnose eller tilstand, men mange forskellige.

Hjerneskadede kan være helt invaliderede eller næsten uden men. I nogle tilfælde – som f.eks. alkoholikere – er hjerneskaden en følge af et andet problem, der gemmer sig i andre opgørelser. Samtidig forsvinder en del af patienterne – f.eks. med apopleksi – ud af statistikken, når de bliver sendt hjem fra sygehuset. Man ved ikke, hvor meget de reelt er hæmmet af deres hjerneskade.

Nogle tal giver en fornemmelse af nogle af de store undergrupper: Ifølge Sundhedsstyrelsen rammes 10.000 danskere hvert år af en apopleksi – blodprop eller hjerneblødning. <sup>1, 2</sup>

Apopleksi er en af de store folkesygdomme i Danmark. Det er den tredjehyppigste dødsårsag og den mest almindelige årsag til det, som lægerne kalder en “alvorlig funktionsnedsættelse” hos voksne. Mere end 80% overlever i dag en måned eller mere efter en apopleksi. Omkring 70% af de overlevende ender med at blive udskrevet til deres eget hjem.

Projektet “Kortlægning af hjerneskade” har opgjort, at 660 voksne mennesker i 2001 blev udskrevet fra neurologiske afdelinger og apopleksiafsnit i Vestsjællands Amt, og heraf havde 400 varige men. Det svarer til, at der på landsplan kommer 11.924 nye tilfælde af voksne med erhvervet hjerneskade pr. år, hvoraf 7.228 kan forventes at have varige men. <sup>3</sup>

En opgørelse over antallet af børn og unge i Århus Amt har vist, at 235 børn og unge i 2003 fik en diagnose, der kan være forenelig med erhvervet hjerneskade. Undersøgelsen, der stadig er i gang, vil give os mere pålidelige tal for, hvor mange børn og unge der får varige senfølger som følge af en erhvervet hjerneskade.

Dr. med. Aase Engberg har beregnet, at 16.200 personer i Danmark i 1989 fik en traumatisk hjerneskade, der varigt hindrede dem i at arbejde. <sup>4</sup>

Sundhedsstyrelsen regner med, at ca. 40.000 lever med følgerne af apopleksi. <sup>5</sup>

Alt i alt summer det op i ca. 60.000 mennesker, der lever med følgerne af erhvervet hjerneskade i Danmark.

## En, to, mange hjerneskader

Hjerneskader kan ligesom alle andre skader være store og små – og de kan ramme forskellige områder af hjernen. Det er med til at gøre de hjerneskadede til en meget blandet gruppe.

Følgende er eksempler på konsekvenser af en hjerneskade, der optræder hos en del af de hjerneskadede:

- Bevæger sig dårligt på grund af lammelse af halvdelen af kroppen
- Ingen evne til at overskue situationen og planlægge hverdagen
- Husker ikke eller kun dårligt
- Kan ikke passe et arbejde
- Kan ikke opretholde en normal indkomst
- Kan ikke klare dagligdagens opgaver, f.eks. lave mad, skrive, at køre bil eller tage bussen
- Kan ikke tale eller forstå, hvad andre siger
- Kan ikke læse, skrive eller regne
- Bliver abnormt hurtigt træt
- Ændrer personlighed
- Kan ikke vurdere egen formåen
- Bliver initiativløs
- Bliver aggressiv
- mister situationsfornemmelse
- Bliver deprimeret, mister livslysten

## Noter

- <sup>1</sup> Evaluering af apopleksibehandlingen i Danmark 1990-2000, Sundhedsstyrelsen 2002
- <sup>2</sup> Apopleksibehandling – fremtidig organisation, Sundhedsstyrelsen 1994
- <sup>3</sup> Hvor mange og hvordan? En kortlægningsundersøgelse af voksne med pludselig opstået hjerneskade i Vestsjællands Amt, Hjerneskadesamrådet, Vestsjælland Amt 2003. Kan downloades fra: <http://www.vfhj.dk/projekter/detaljer/filer/L4/kortlaegningsrapport2-08.04.03.pdf>
- <sup>4</sup> Severe Traumatic Brain Injury, Åse Engberg (1995:136).
- <sup>5</sup> Apopleksibehandling – fremtidig organisation, Sundhedsstyrelsen 1994



Videnscenter for Hjerneskade

Denne publikation er én ud af seks i serien **SAMMENHÆNG I INDSATSEN**

**Sammenhængende forløb** – hvordan kan rehabiliteringsindsatsen indrettes for mennesker med erhvervet hjerneskade, så der bliver flydende overgange imellem de forskellige sektorer, det offentlige og hverdagslivet

**Arbejde og fritid** efter en erhvervet hjerneskade

**Uddannelse af personale** – specialisering af personale der arbejder med mennesker med erhvervet hjerneskade

**ICF som redskab** i rehabilitering af mennesker med erhvervet hjerneskade

**Den historiske udvikling** i rehabiliteringen af hjerneskadede i Danmark, der sammenfatter og diskuterer udviklingen i indsatsen i forhold til mennesker med hjerneskade, som den er foregået igennem de sidste ca. 20 år

**Rejsen tilbage** – fyrré forsøg på at forbedre livet for mennesker, der er ramt af en hjerneskade. En sammenfatning af de centrale problemstillinger i ovenstående rapporter

Publikationerne kan fås ved henvendelse til:

Videnscenter for Hjerneskade  
Sanatorievej 32  
7140 Stouby - DK  
Tlf. + 45 75 89 78 77  
Email: [info@vfhj.dk](mailto:info@vfhj.dk)

Publikationen kan også downloades fra: [www.vfhj.dk](http://www.vfhj.dk)