
Håndbog i neuropædagogik

Hjerneskaderådgivningen og Neuropædagogisk Team, Odense Kommune

2. Udgave

Håndbog i neuropædagogik

Udgiver

Hjerneskerådgivningen,
Odense Kommune og 8 øvrige fynske kommuner

Forfattere

Hjerneskerådgivningen,
Odense Kommune og 8 øvrige fynske kommuner
Neuropædagogisk Team,
Odense Kommune

ISBN

ISBN 978-87-994726-0-4

Web

Håndbogen kan læses og downloades på
www.neuropaedagog.dk

Udgivelsesår

2012

Udgave og oplag

2. udgave, 1. oplag, 5000 eks.

Journalistisk bistand

Torben Weiland, assisto.dk

Tryk

Svendborg Tryk

Forside

*Visse former for afasi giver en følelse af, at alle andre
taler et uforståeligt sprog.*

Maleri: Grethe Jacobsen.

Fotos (medmindre andet er angivet)

Ole Friis

Indhold

Hvorfor denne håndbog?	7
Om neuropædagogik	11
Arbejdsopgaver	12
Værdier og etik	14
Rollekonflikter/Dilemmaer	15
Cases	19
Case Inger	19
<i>Neuropædagogisk samarbejdsaftale</i>	26
Case Michael	28
<i>Neuropædagogisk samarbejdsaftale</i>	35
Case Stine	38
<i>Neuropædagogisk samarbejdsaftale</i>	44
Hvad er senhjerneskode?	45
Årsager til hjerneskode	46
Fysiske funktionsforstyrrelser/følgevirkninger	49
Kognitive funktionsforstyrrelser/følgevirkninger	54
Frontallapskader	64
Informationskilder	67
Skanninger	68
Neuropsykologisk undersøgelse	70
Observation	71

Handleplan, udviklingsplan og retssikkerhed	75
Handleplan	75
Udviklingsplan	76
Retssikkerhed	79
Borgerens personlighed	83
Den oprindelige personlighed skinner ofte igennem	85
Skadens sværhedsgrad og neuropædagogiske principper	86
Strategi for rehabiliteringen	89
Pårørende	93
De pårørendes reaktion	93
Pårørende som medspillere	94
Sorg	96
Seksualitet	97
Ordlister	101
Kilder til ordliste	112

Hvorfor denne håndbog?

Formålet med "Håndbog i neuropædagogik" er at hjælpe dig, der arbejder med senhjerneskadede borgere i kommunalt regi. Håndbogen giver dig viden og værktøjer til at kunne håndtere de situationer, som opstår undervejs i rehabiliteringsprocessen.

Værdigrundlag

Målet med rehabiliteringsprocessen er i sidste ende, at den hjerneskadede borger kan bevare eller genfinde *et værdigt liv*. Det er "*det værdige liv*", som er omdrejningspunktet for denne håndbog, og som er det helt centrale begreb i det såkaldte *værdigrundlag*, som ligger i rehabiliteringstænkningen i Odense Kommune. Hele formålet med rehabiliteringsarbejdet er, at den hjerneskadede borger kan bevare eller genfinde et værdigt liv. Tanken er, at alle mennesker er specialister på eget liv og har forskellige opfattelser af livskvalitet.

Derudover er alle mennesker i besiddelse af ressourcer, kompetencer og retten til sociale sammenhænge. Endelig er det også en bærende idé i værdigrundlaget, at alle mennesker har ret til at træffe egne valg.

Den professionelle indsats for senhjerneskadede, herunder den neuropædagogiske, skal derfor gøre borgerne i stand til at træffe egne valg. At kunne træffe egne valg er en essentiel del af at opretholde eller genskabe værdighed.

Du kan bruge håndbogen i det daglige arbejde

Håndbogen lærer dig at tænke "neuropædagogisk". Bogen giver dig en fundamental forståelse af hjernens opbygning, og lærer at tolke de hverdagssituationer, som du oplever med senhjerneskadede borgere. Neuropædagogik er ikke forbeholdt uddannede pædagoger, men kan anvendes af alle faggrupper. Neuropædagogik er ikke en fastlagt facitliste, men består af en generel viden om hjerneskader og en specifik viden om den



Hele formålet med rehabiliteringsarbejdet er, at den hjerneskadede borger kan bevare eller genfinde et værdigt liv. Modelfoto.

enkelte borger.

Der er i håndbogen lagt stor vægt på, at du skal kunne bruge bogens anvisninger i det daglige rehabiliteringsarbejde. Håndbogen indeholder tre cases med typiske hverdagsituationer, og det bliver grundigt gennemgået, hvordan situationerne kan håndteres med neuropædagogisk praksis.

Udviklingen inden for rehabiliteringen af senhjerneskadede

Siden "Håndbog i neuropædagogik" udkom i førsteudgaven i 2002, har rehabiliteringen af senhjerneskadede i Danmark været igennem store forandringer.

Startskuddet for udviklingen kom i 1997 med Sundhedsstyrelsens publikation "Traumatisk hjerneskade og tilgrænsende lidelser". Sundhedsstyrelsen anbefalede, hvordan de daværende amter bedst muligt kunne rehabiliterer borgere med erhvervet hjerneskade/senhjerneskade - samt hvordan de administrative systemer kunne optimeres, så

rehabiliteringstækningen blev understøttet.

På baggrund af Sundhedsstyrelsens anbefalinger blev der nedsat hjerneskadesamråd i adskillige amter. De tilrettelagde den praktiske håndtering af patientforløbene, især overgangen mellem sygehussektoren til primærsektoren i kommunen.

Parallelt hermed blev der vedtaget landsdelsfunktioner i sygehusregi, således at Hammel Neurocenter tog sig af de svært skadede fra Vestdanmark (Jylland + Fyn), mens Hvidovre tog sig af patienter fra Østdanmark.

Kommunalreformen d. 1. januar 2007 betød store forandringer for rehabiliteringsindsatsen og -tilrettelæggelsen i Danmark, idet amterne nedlagdes og blev afløst af fem regioner, samt at 256 kommuner blev til 98 storkommuner. Omstruktureringen betyder, at ansvaret for genoptræning nu ligger hos kommunerne. Efter endt behandling i sygehusregi påhviler det således kommunerne at forestå den videre genoptræning og sociale rehabilitering af sine borgere.

Senest har Sundhedsstyrelsen i 2011 udgivet rapporten "Hjerneskaderehabilitering – en medicinsk teknologivurdering" (MTV), hvor fokus er på effekten af de enkelte rehabiliteringsindsatser og på organiseringen af rehabiliteringen. Med baggrund i MTV'en har Sundhedsstyrelsen udarbejdet guider til optimale rehabiliteringsforløb – én for børn og unge, og én for voksne. Disse såkaldte *forløbsprogrammer* beskriver den faglige og organisatoriske indsats både under indlæggelse og efter udskrivelse. Indsatsen involverer mange forskellige faggrupper både i sygehusvæsenet, kommunen og almen praksis, samt i de særlige hjerneskadetilbud. Sundhedsstyrelsen håber og forventer, at forløbsprogrammerne vil bidrage til at styrke indsatsen og øge kvaliteten i rehabiliteringen af personer med erhvervet hjerneskade.

Tiden kalder på effektivitet

Kommunalreformen i 2007 er blevet ledsaget af en gennemgribende økonomisk krise, der betyder en generel afmatning i alle aktiviteter. Krisen betyder vigende skatteindtægter for staten og kommunerne, hvilket bevirker at specialtilbuddene (herunder senhjerneskaderehabiliteringen) har trangere kår end på noget andet tidspunkt. Kommunerne er af økonomiske hensyn nødt til at tage deres borgere hjem fra specialtilbud i andre kommuner og regioner, for selv at etablere tilbud i nærmiljøet - med et knap så tungt driftsbudget.

Tiden kalder derfor på kvalitet og effektivitet fra første færd. Vi håber, at denne 2. reviderede udgave af "Håndbog i neuropædagogik" vil kunne bidrage til opfyldelsen af disse krav.

Om neuropædagogik

Neuropædagogisk arbejde er ikke forbeholdt pædagoger, da alle neuropædagogiske tiltag bygger på vurderinger foretaget af et tværfagligt team. Man kan sige, at neuropædagogik er en tværfaglig disciplin, hvor hver enkelt faggruppe har fat i sin egen monofaglige flig. Neuropædagogikken er en fælles referenceramme, men de enkelte tiltag er af monofaglig karakter.

Målet med neuropædagogik er at skabe og fremme borgerens kompetencer via helhedsorienteret og handlepræget pædagogik. Forholdet mellem en senhjerneskadet borger og en neuropædagog kan karakteriseres som et asymmetrisk giver/modtagerforhold. Den senhjerneskadede er afhængig af hjælp, mens neuropædagoen er den hjælpende. Den optimale neuropædagogiske indsats minimerer asymmetrien ved at give borgeren værdighed og bevirker, at borgeren:

- *Styrker sine funktioner og kompensationsmuligheder*
- *Øger sin selvhjulpethed*
- *Øger de sociale kompetencer*
- *Får en bedre forståelse for sin egen og andres situation*

Samtidig skal hverdagen med neuropædagogens hjælp tilrettelægges, så borgeren trækker på sine stærke sider. Kun gennem en grundig afdækning af vanskeligheder, ressourcer og kontekstuelle vilkår hos borgeren kan den neuropædagogiske indsats tilrettelægges optimalt.

Det er væsentligt at understrege, at neuropædagogik ikke er en fast fremgangsmåde, men en forståelsesramme, som benyttes kreativt og intuitivt. For at kunne arbejde neuropædagogisk må man nødvendigvis have en viden om hjernens opbygning og funktion samt om hjernesker og deres følgevirkninger (læs mere på side 49).

Således bygger neuropædagogik på neurologi og neuropsykologi, men neuropædagogikken hæver sig over disse discipliner ved ikke kun at fokusere på hjerneprocesserne - neuropædagogikken inddrager konteksten. På en måde kan man sige, at neuropædagogik er anvendt neuropsykologi, men samtidig også en del af den eksisterende pædagogik.

Neuropædagogik er altså individuelle pædagogiske tiltag på baggrund af:

- *En generel viden om hjernen og hjernesker*

- *En specifik viden om den givne hjerneskade*
- *En specifik viden om den hjerneskadede borger og borgerens kontekst*

Arbejdsopgaver

Neuropædagogens rolle afhænger af en række faktorer. For eksempel varierer hjerneskadens følgevirkninger, de præmorbidet forhold, alderen, den kulturelle baggrund og de økonomiske forhold fra borger til borger. Men generelt er neuropædagogens arbejdsopgaver typisk følgende:

- *Samvær og dialog med borgeren*
- *Observation og beskrivelse af borgeren*
- *Opstilling af mål og delmål*
- *Udarbejdelse og afprøvning af kompensations-, lærings- og genoptræningsstrategier*
- *Strukturering af hverdagen og fremtiden*
- *Koordinering af indsatsen på tværs af faggrupper*
- *Gøre borgerens hverdag meningsfuld og værdig*

Når neuropædagogen vurderer borgeren og tilrettelægger indsatsen, sker det på baggrund af en række oplysninger om borgeren. Oplysningerne kan være enten første- eller andenhåndsviden. Førstehåndsviden er personligt oplevet og tilegnet, for eksempel gennem observation af - og samvær med - borgeren. Derimod er andenhåndsviden formidlet af andre.

Det er optimalt, hvis neuropædagogen i videst muligt omfang opnår førstehåndsviden om borgeren, men denne viden er blot ikke tilstrækkelig. Det er en grundegenskab ved neuropædagogens arbejde, at de fleste oplysninger er andenhåndsviden - som for eksempel fra skanningen, den neuropsykologiske undersøgelse eller kollegaernes observationer.

Disse oplysninger må ikke forveksles med sandheden om borgeren. Oplysningerne er blot en filtreret version af virkeligheden. Det er vigtigt at have for øje, når oplysningerne bedømmes. Desuden kan neuropædagogens egen position være et filter, som gør en korrekt forståelse af borgerens situation vanskelig.

Hvis neuropædagogen har en utilstrækkelig begrebsverden, fokuserer på problemer eller har et fordomsfuldt og selektivt perspektiv på verden, så er det svært at erkende sandheden / borgerens virkelighed. Neuropædagogen skal med andre ord være bevidst om, at filtre og begrænsninger gør det umuligt at kende sandheden om borgeren. Der vil altid være områder i borgerens virkelighed, som neuropædagogen enten ikke kan eller vil erkende.

Rehabilitering af borgerens funktionsniveau vil altid være nyttig, men det er vigtigt



*Målet med neuropædagogik er at skabe og fremme borgerens kompetencer via helhedsorienteret og handlepræget neuropædagogik.
Foto: Bjerggårdshavens personale.*

at være fagligt bevidst om, hvor kræfterne skal lægges. Afvejning af genoptræning, nyindlæring og kompensation er svær, da det reelt ikke er muligt at sige, hvilke funktioner der kan genoptrænes, og hvilke der ikke kan. Mange faktorer spiller ind i afvejningen, for eksempel:

- *Borgerens indsigt i hjerneskaden*
- *Borgerens motivation for genoptræning*
- *Borgerens personlighed og væremåde*

På baggrund af de nævnte faktorer vil det dog ofte være muligt at komme med en velkvalificeret plan for genoptræningsindsatsen.

Værdier og etik

Som al anden pædagogik består det neuropædagogiske arbejde af en portion viden og en portion holdninger. Det faktum at Odense Kommune har udfærdiget et værdigrundlag viser, at værdierne bag arbejdet med senhjerneskadede er af afgørende betydning. Et fælles værdigrundlag er et godt udgangspunkt, men det kan og må aldrig blive en facitliste og dermed en sovepude for de professionelle.

Værdigrundlaget skal skabe et fælles grundlag for hele personalegruppens tilgang til borgerne. Dette er en god og nødvendig start, men stadig blot en start. Værdigrundlaget - eller rettere operationaliseringen af værdigrundlaget - bør løbende være genstand for diskussion blandt de professionelle. Hvis personalegruppen konstant sparrer med hinanden og stiller spørgsmålstejn ved "det de plejer", opstår en positiv dynamik. Det vil udvikle den holdningsmæssige del af neuropædagogikken, hvilket er mindst lige så vigtigt som den videnskabelige del.

Som neuropædagog skal man være bevidst om, at der ikke findes én korrekt måde, hvorpå værdigrundlaget kan operationaliseres. Selv om der findes både politisk og pædagogisk korrekte holdninger, så er det ikke muligt at vælge holdninger én gang for alle. Ethiske dilemmaer vil altid opstå, når neuropædagogikken griber ind i andre menneskers tilværelse og privatliv.

Neuropædagoger skal dagligt træffe valg sammen med - og på vegne af - borgere. Disse valg vil typisk blive truffet på baggrund af neuropædagogernes egne værdier. Kunsten er at være bevidst om egne værdier - og at kunne tøjle dem. Men hvordan bliver man bevidst om egne værdier? Værdier er abstrakte og kulturelle størrelser, som er svære at identificere. Det er faktisk først, når vi møder mennesker med helt andre værdier, at vi opdager vore egne værdier.

Derfor er det vigtigt, at neuropædagoger diskuterer værdier med øvrige aktører - i det tværfaglige forum bliver neuropædagoger bevidste om egne værdier. Denne håndbog lancerer som sagt ikke facitlister. Den kan dog give en oversigt over de værdikonflikter, som neuropædagoger skal forholde sig til.

Hvad består livskvalitet af?

Formålet med rehabiliteringsarbejdet er, at den hjerneskadede borger kan bevare eller genfinde et værdigt liv. Tanken er, at alle mennesker er specialister på eget liv og har forskellige opfattelser af livskvalitet.

Livskvalitet er en subjektiv størrelse, men generelt indgår en række faktorer i livskvalitet. Faktorerne er værd at kigge nærmere på, når man som neuropædagog skal vurdere, om en borger har "et godt liv".

Faktorer i begrebet "livskvalitet":

Ydre livsvilkår

- *Bolig*
- *Arbejde*
- *Økonomi*

Mellemmenneskelige vilkår

- *Partner*
- *Venner*
- *Forældre*
- *Egne børn*

Indre psykologisk tilstand

- *Engagement*
- *Energi*
- *Selvrealisering*
- *Frihed*
- *Selvtillid*
- *Selvaccept*
- *Tryghed*
- *Følelsesoplevelser*
- *Glæde*

Livskvalitet handler om at livet er værd at leve, men det er en proces – ikke en statisk størrelse. Livskvaliteten er hele tiden under udvikling. Man skal derfor passe på ikke at forveksle betingelser og forudsætninger for, at mennesker kan opleve livskvalitet med selve livskvaliteten.

Rollekonflikter/Dilemmaer

Neuropædagogen er både ansat og gæst i borgerens hjem. At have to eller flere roller på samme tid kan medføre rollekonflikter. På den ene side skal neuropædagogen opnå borgerens fortrolighed og varetage hans interesse, men på den anden side har neuropædagogen indberetningspligt. Der kan for eksempel opstå et dilemma, når neuropædagogen overværer en indberetningspligtig episode. Dilemmaet er, at neuropædagogen har kendskab til en problematisk episode, men samtidig gerne vil bevare den gode relation

til borgeren. En god relation mellem neuropædagog og borger er nemlig ofte forudsætningen for et godt samarbejde.

Et andet dilemma opstår, når borgeren og neuropædagogen har forskellig opfattelse af, hvordan et mål opnås. Målet kan for eksempel være, at borgeren skal have mere social kontakt. Mens borgeren mener at målet bedst realiseres ved at gå på værtshus, hælder neuropædagogen mere til et medlemsskab af den lokale idrætsforening.

Et tredje dilemma kan være kontrol af borgeren eller ej. Borgerens pårørende kan for eksempel være meget interesseret i at kende til borgerens forbrug af alkohol eller medicin. Omgivelserne lægger pres på neuropædagogen for at kontrollere forbruget. Dilemmaet er så, om neuropædagogen skal foretage denne kontrol eller ej?

Endelig kan der også opstå dilemmaer ved interessemodsætninger. Neuropædagogens (og kommunens) interesser harmonerer ikke altid med borgerens interesser. En borger ønsker måske, at lige netop du - og ikke en tilfældig vikar - deltager juleaften, mens du gerne vil holde jul sammen med din familie.

Der er ingen lette løsninger på de nævnte dilemmaer. Når man som neuropædagog arbejder i et felt, hvor der naturligt opstår dilemmaer, er *tydelighed* vigtigt - i sine handlinger og i sin kommunikation. Tydelighed forudsætter, at neuropædagogen er bevidst om egen rolle.

Den neuropædagogiske indsats skal altid tilrettelægges således, at borgeren oplever personlig integritet og autonomi, uanset hvilken bolig borgeren har. Modelfoto.



Boligen - som hjem og neuropædagogens arbejdsplads

Det er værd at drøfte *boligen* nærmere, idet den er både hjem for borgeren og arbejdsplads for neuropædagogen. Den sociale service er nemlig uafhængig af boligform. For neuropædagogen betyder det, at støtten kan gives i borgerens eget hjem. Lars Gunnar Lingås definerer i sin bog, "Over andres dørtrin", hjem på 2 måder:

- *"Hjem hjemme" er egen bolig og eget hjem.*
- *"Hjem ude" er en bolig, hvor man ikke helt er "herre i eget hus".*

Lars Gunnar Lingås forklarer begrebet "Hjem ude" på denne måde: "Beboerne må i større omfang tilpasse sig de andre beboere, som ikke længere kaldes naboer. Selvbestemmelseretten er begrænset af husregler (er strengere), der er ansatte, som man skal forholde sig til, nogle rum er fælles, såsom spisestue, tv-stue osv. Muligheden for privatliv vil være af vekslende omfang".

Begge typer er hjem med eget dørtrin og egen privatsfære. Den neuropædagogiske indsats skal altid tilrettelægges således, at borgeren oplever personlig integritet og autonomi, uanset hvilken bolig borgeren har.

Mål-middelkonflikt

Når neuropædagogen og borgeren er enige om målet, men uenige om midlet, så opstår en mål-middelkonflikt. Målet kan for eksempel være mad på bordet. Borgerens foretrukne middel er at deltage i hele madlavningen, hvorimod neuropædagogen ønsker at lave maden selv - for hvis madlavningen hurtigt er overstået, så er det muligt at være sammen med nogle af de andre borgere i løbet af aftenen. I den situation er det vigtigt, at neuropædagogen reflekterer nøje over virkninger og bivirkninger. Hvis borgeren selv laver maden, så har neuropædagogen givet borgeren mulighed for at deltage i eget liv og vælge selv; men til gengæld bliver der ikke tid til andre borgere. Ifølge værdigrundlaget bør selvbestemmelsesretten sejre, men neuropædagogen skal forholde sig til de bivirkninger, som det værdibaserede valg medfører.

Neuropædagogen skal i korte træk kunne:

- *Hjælpe uden at dominere*
- *Tage stilling uden at tage over eller invadere*
- *Være personlig uden at være privat*
- *Sætte grænser uden at begrænse udfoldelserne*
- *Lade borgeren træffe egne valg uden at omsorgssvigte*

- *Være netværk uden at skubbe andre netværk ud*
- *Holde en professionel distance uden at distancere sig*
- *Respektere uden at acceptere hvad som helst*
- *Forholde sig til borgeren som et helt menneske uden at overvurdere borgerens kompetencer*

... og meget andet

Med andre ord er neuropædagogens arbejde én stor balancekunst.

Sund fornuft må ikke forveksles med etik og værdier. Blot fordi ens egne værdier føles som særdeles sund fornuft, er det på ingen måde givet, at de er sund fornuft for borgerne eller for kollegerne. Lidt firkantet kan man sige, at en neuropædagog skal tro på sig selv og samtidig tvivle på egne handlinger.

Neuropædagogen skal turde handle, men det er mindst lige så vigtigt at turde reflektere over egne handlinger.

Case Inger

Personlige oplysninger

Alder

59 år

Familie

Samlevende med Søren. Søren arbejder som lastbilchauffør og har meget skiftende arbejdstider.

Inger og Søren har 2 voksne børn: Per og Lise. Begge børn er gift og bor i nærheden.

Der er også 5 børnebørn, som Inger og Søren er tæt knyttet til.

Personlighed

Ægtefælle fortæller, at Inger altid har været en glad person og god for en kvik bemærkning.

Beskæftigelse

Ansæt ved skattevæsenet i 20 år

Interesser

Tidligere interesserede Inger sig meget for håndbold, badminton, spil, læsning og husligt arbejde samt familien.

Efter hjerneskaden er interesserne mere i retning af musik, gamle danske film og banko.

Økonomisk status

Tilkendt førtidspension og en betydelig erstatning.

Sygehistorie

Fase 1

Akut sygehusbehandling

Inger får hjertestop under en operation og pådrager sig en svær anoksisk hjerneskade (manglende iltforsyning til hjernen).

Scanning

Akut CT-scanning af cerebrum (hjernen): i.a. (intet abnormt, der ses ingen skade).

Fase 2

Subakut sygehusbehandling

I fire måneder var Inger indlagt på Hammel Neurocenter. Derefter blev hun overflyttet til Sygehus Fyn Ringe, hvor hun opholdt sig cirka en måned.

Nedenstående er uddrag fra journalbeskrivelserne:

Fysisk

Inger er kørestolsbruger og sidder i en aktiv kørestol, men kan ikke selv køre den frem uden visuel, verbal eller fysisk hjælp.

Hun forflyttes af én person. Hun har siddende balance med tendens til at falde bagover, når hun er træt.

Når hun guides, hjælper Inger godt til ved forflytninger i sengen. Hun kan rejse sig ved sengehest, når hun støttes af en person. Når Inger står, er det nødvendigt at hun støttes fysisk og verbalt hele tiden, for at hun ikke pludselig sætter sig. Verbal guidning skal foregå som en "kommando" for at give den bedste effekt.

Hun har mange rystelser, men er blevet bedre til at abstrahere fra dem. Rystelserne aftager, når hun er tryk. Inger fungerer i det hele taget bedst, når hun er i kendte omgivelser og har kendt personale omkring sig.

Kognitivt

Inger har nedsat korttidshukommelse og amnesi (hukommelsestab) for de sidste 10-15 år. Så hun forestiller sig ofte, at hun er tilbage i tiden og forveksler ofte personalet med personer, hun kender fra andre sammenhænge.

Hun har dog også perioder, hvor hun véd, hvor hun befinder sig.

Undertiden taler Inger sort. Hun har nedsat koncentration, nedsat initiativ og manglende indsigt. Inger har desuden manglende tidsfornemmelse og vender rundt på nat og dag.

Nedsat vågenhed har betydning for hendes deltagelse i dagligdags gøremål.

Inger har et almindeligt sprog og taler i perioder relevant. Hun kan i frustration være vredladet overfor personale og pårørende. Inger er lettere mimikfattig, men kan tydeligt give udtryk for glæde og sorg.

Inger vurderes at have behov for massiv hjælp resten af livet.

Neuropsykologisk undersøgelse

Der er ikke i forløbet foretaget en neuropsykologisk undersøgelse, da hun ikke kan samarbejde til dette.

Fase 3

Status for Inger i fase 3 er:

Boligsituation

Inger udskrives til eget hjem, fordi hun er for plejkrævende til et midlertidigt specialiseret hjerneskadetilbud, men samtidig ikke længere kan profitere af videre intensiv rehabilitering i sygehusregi. Beslutningen om udskrivningen træffes i af sygehuset og kommunen i fælleskab.

Efter to måneder i eget hjem har Inger tabt sig betydeligt, og hun trives ikke psykisk. Derfor anmoder hjemmeplejen sammen med familien om, at Inger bevilliges en midlertidig bolig på et plejecenter.

Inger flytter herefter ind på et plejecenter tæt på ægtefælle og den øvrige familie. På plejecenteret bor hun i en lille enhed med 8 andre beboere, der ikke har erhvervet hjerneskade.

Genoptræning

De første tre måneder efter udskrivningen modtager Inger træning efter genoptræningsplanen. Derefter får hun vedligeholdende træning 2 gange ugentligt på plejecenteret. Desuden modtager hun også fysioterapi af en mobilfysioterapeut, hvilket fortsætter efter indflytning på plejecenteret.

Inger er bevilliget SBH-kørsel (kørsel for svært bevægelseshæmmede) samt ledsagerordning (15 timer om måneden) og neuropædagogisk støtte i eget hjem.

Henvendelse til VISO

Personalet på Ingers plejecenter har ikke erfaring med hjerneskadede og er frustrerede over ikke at kunne varetage Ingers behov - og plejecenterets ledelse forstår frustrationerne. Derfor henvender ledelsen sig, i samråd med kommunens handicapsagsbehandler, til VISO (Den nationale Videns og Specialrådgivnings Organisation).

VISO foretager en tværfaglig udredning, baseret på personalets observation af Ingers adfærd og plejebehov. Udredningen fokuserer på Ingers ressourcer og begrænsninger. Efterfølgende gives specialrådgivning til personalet i forhold til Ingers hjerneskade og dens konsekvenser, og personalet introduceres til neuropædagogiske strategier.



Inger fungerer bedst, når hun er i kendte omgivelser og har kendt personale omkring sig. Modelfoto.

Observationer og neuropædagogiske overvejelser

Personalet foretager observationer på udvalgte områder i dagligdagen. Herunder er observationerne beskrevet og ledsaget af neuropædagogiske overvejelser baseret på kognitionspsykologi:

Inger vil på arbejde

Kl. 03.15: Inger kalder på personalet. Hun tror hun skal på arbejde og vil gerne op, fordi hun vil have børnene op og i tøjet inden da.

Personalet forklarer hende gentagne gange, at hun ikke skal på arbejde og at børnene ikke skal i skole. De prøver at få Inger til at forstå, at hun ikke længere bor hjemme, men på et plejecenter.

Observationen tyder på, at Inger kan have:

- *Hukommelses- og indlæringsproblemer*
- *Nedsat tidsfornemmelse*
- *Nedsat indsigt i egen situation*

Der kan endvidere være tale om perseverationsproblemer, da Ingers tanker bliver ved med at kredse omkring det samme emne. Hendes tanker kører så at sige i ring.

Inger har antageligt behov for struktur og planlægning. Hun har brug for støtte til sin døgnrytme. Personalet skal udvikle redskaber og strategier til, at Inger kan opnå en fornemmelse af dagens gang.

Det er i den sammenhæng vigtigt, at Inger selv har et overblik over døgnets aktiviteter. Dette kunne opnås ved hjælp af en individuel tilpasset tavle, som angiver tidspunktet og den planlagte aktivitet.

Inger har derudover behov for støtte til sin nedsatte hukommelse. Det er værd at overveje at lave en livshistorie, i samarbejde med hendes pårørende, med de mest relevante og vigtige begivenheder i hendes liv. Livshistorien skal være visuelt baseret, overskuelig og forenklet, så den på kort tid giver Inger et godt overblik.

Inger kradses og napper

Kl. 08.15: Inger bliver motorisk urolig og har svært ved at samarbejde omkring morgenhygiejnen. Inger bliver sengebadet og klædt på liggende i sengen. Der er 2 personaler til opgaven. Det ene vasker Inger i ansigtet, mens den anden giver Inger strømper på. Personalet taler meget undervejs til Inger og til hinanden. Inger begynder at kradses og napper personalet og det ender med, at den ene må holde Ingers arme, imens den anden giver Inger resten af tøjet på.

Inger kan på grund af perceptionsproblemer have svært ved at sortere i de stimuli, hun modtager. Det kan gælde:

- *Tactilt (berøring)*
- *Auditivt (lyd)*
- *Visuelt (syn)*

Ved at hjælpe Inger med at sortere stimuli, giver man hende tryghed i de daglige gøremål. Det vil minimere hendes udadreagerende adfærd.

Det er vigtigt, at personalet bliver enige om en ensartet pleje, så de irrelevante stimuli begrænses mest muligt. For eksempel kunne morgenplejen være detaljeret beskrevet i den interne arbejdsbog. Arbejdsbogen kunne indeholde en nøjagtig beskrivelse af, hvad personalet skal gøre om morgenen - fra de træder ind af døren hos Inger og til de går ud igen.

For yderligere at minimere irrelevante stimuli, bør kun én person ad gangen have fysisk kontakt til Inger. Samtidig bør samtale begrænses mest muligt, og radio, TV og telefoner slukkes.

Alt i alt gælder det om at minimere de tactile, auditive og visuelle stimuli.

Inger klager og græder

Kl. 08.45: Inger klager og græder, da hun kommer op at sidde i sin kørestol. Personalet kører hende ud i dagligstuen til de andre beboere, og serverer morgenmaden på en bakke foran hende. Hun skubber tallerkenen væk og personalet prøver at hjælpe hende med at spise, men Inger lukker munden og drejer hovedet til siden.

Hjerneskadens kan have medført en væsentlig ændring af Ingers følelsesmæssige tilstand. Selv om Inger tidligere var en glad og humoristisk person, kan hun nu være humørsvingende, vred og udadreagerende.

Den neuropædagogiske hypotese er, at Inger kan have svært ved at slippe en situation. Den kan påvirke hende følelsesmæssigt resten af dagen. Det gælder derfor om at erstatte den negative følelsesspiral med en positiv. Det kan eventuelt gøres ved at aflede Inger; måske med noget som hun tidligere interesserede sig for. Forhåbentligt kan det skabe en positiv følelsesmæssig tilstand.

Inger bliver distraheret

Kl. 10.30: Ingers datter og barnebarn kommer og besøger hende. Det bliver Inger meget overrasket over, selv om besøget blev aftalt dagen før. Inger siger flere gange "Hvorfor kommer I i

I visse situationer trives Inger ikke med mange mennesker omkring sig. Nogle gange er det bedre at minimere de ydre stimuli fra omverdenen. Modelfoto



dag – I var her jo også i går?“. Datteren fortæller Inger, at de lige er kommet hjem fra ferie og ikke har været hos Inger i en uge.

Datteren finder derfor et spil kort og spiller sammen med Inger og barnebarnet. Udenfor i haven er nogle gartnere ved at ordne haven. Det meste af tiden kigger Inger ud på gartnerne, selv om hun tidligere holdt meget af at spille spil.

I observationen ses, at der kan være tale om:

- *Hukommelsesproblemer*
- *Nedsat tidsfornemmelse*
- *Nedsat koncentrationsevne*
- *Let afledelig af irrelevante stimuli*

Som tidligere nævnt er en tavle med dagens begivenheder en god idé. Den giver et godt visuelt overblik og hjælper på Ingers nedsatte hukommelse og tidsfornemmelse.

Med hensyn til Ingers nedsatte koncentrationsevne samt afledelighed, er det vigtigt at minimere de ydre stimuli fra omverdenen. Det kan ganske enkelt gøres ved:

- *At der ikke foregår for meget i Ingers synsfelt*
- *At der ikke er for mange mennesker omkring Inger*
- *At ikke for mange taler samtidigt*

Inger og hendes datter kan for eksempel spille kort på Ingers stue og ikke i opholdsstuen, hvor der foregår flere aktiviteter på samme tid.

Inger rejser sig fra kørestolen

Kl. 11.30: Pludselig kører Inger kørestolen tilbage og begynder at rejse sig. Personalet kommer løbende og sætter Inger ned og siger: "Bliv siddende - du kan ikke gå". Inger siger: "Jo - jeg kan" og prøver igen at rejse sig.

Inger kan have nedsat indsigt i egen situation. Denne problematik kan der arbejdes med ud fra 2 forskellige strategier.

Den første strategi går ud på, at man gennem verbal og visuel information prøver at give Inger en indsigt i hendes aktuelle situation. Det kan dog medføre, at Inger bliver meget ked af det, og at hun ikke kan slippe den negative følelse. Desuden har Inger måske ikke udbytte af denne strategi, fordi hun har problemer med hukommelse og indlæring.

Alternativt kan man vælge at aflede Inger i de situationer, hvor hun f.eks. prøver at rejse sig, eller tror at hun stadig er på arbejdsmarkedet. Afledningen kan evt. ske ved at neuropædagogen "skifter spor" og kommer væk fra emnet.

Neuropædagogisk samarbejdsaftale

En samarbejdsaftale skal indgås mellem Inger, hendes pårørende samt personalet omkring hende. Aftalen skal baseres på, hvad Inger er motiveret for og skal indeholde de mål, som parterne bliver enige om.

Samarbejdsaftalen bør ofte opdateres. Målene evalueres, prioriteres og justeres, så de altid svarer til den aktuelle situation. Ingers hjerneskade vil ikke ændre sig over tid. Ingers livskvalitet er derfor afhængig af de ydre rammer, som omgiver hende - herunder kompetent sundhedsfagligt personale.

Samarbejdsaftalen for Inger kan se sådan ud (med mål i prioriteret rækkefølge):

Mål	Strategi
<p>Inger får en mere tryk oplevelse af dagligdagssituationer, så den udadreagerende adfærd minimeres.</p>	<p>Personalet og de pårørende får større forståelse for:</p> <ul style="list-style-type: none"> • <i>Ingers hjerneskade</i> • <i>Hjerneskadens følgevirkninger</i> • <i>Hensigtsmæssige strategier</i> <p>Der laves en detaljeret beskrivelse af den daglige pleje af Inger.</p> <p>Neuropædagogens rolle i denne strategi er at:</p> <ul style="list-style-type: none"> • <i>Introducere nyt personale for Inger</i> • <i>Udvælge situationer, der skal beskrives</i> • <i>Tilbyde sparring med personalet</i>
<p>Inger får redskaber til at kunne forholde sig til dagens struktur - og ugens aktiviteter og besøg.</p>	<p>Der laves et illustreret skema med dagens gøremål – inklusiv hvil.</p> <p>En spiralkalender kan indeholde billeder af tidligere besøg, aktiviteter og begivenheder.</p>
<p>Ingers livshistorie beskrives genkendeligt og meningsfuldt.</p>	<p>En bog med billeder, årstal og korte tekster. Livshistorien starter med Ingers barndom og fortsætter frem til dags dato.</p> <p>Den skal være enkel og uden for mange detaljer, så den kan bruges af alle primærpersonerne omkring Inger.</p> <p>Desuden kan Inger have en tavle på sin stue, hvor få valgte billeder kan give hende et overblik over sin egen livshistorie.</p>

Case Michael

Personlige oplysninger

Alder

40 år.

Familie

Gift med Pia. Sammen har de 2 børn, Simon (8 år) og Julie (5 år).

Pia arbejder som revisor i et mindre firma med tilhørende hjemmearbejdsplads. Familien bor i eget hus i et parcelhuskvarter i udkanten af en større by.

Personlighed

Michael og hans ægtefælle er meget varme og udadvendte mennesker, og de har et godt og stort socialt netværk, både med familie og venner.

Beskæftigelse

Michael arbejdede på skadestidspunktet i en stor privat virksomhed, hvor han tog ud til private kunder som sælger.

Interesser

I fritiden har familien holdt af friluftsliv og forskellige sportsaktiviteter. Både Michael og Pia har holdt af at have mange projekter i gang. For dem begge har udfordringer og mange bolde i luften været en væsentlig livskvalitet, og fordi de er meget strukturerede, har denne livsform fungeret godt.

Sygehistorie

Fase 1

Akut sygehusbehandling

Michael indlægges på Odense Universitets Hospital (OUH) med stor højresidig frontal blødning udgående fra et arteria communicans anterior aneurisme (blødning i forreste del af hjernen fra udposning på blodkar).



Michael indlægges på Odense Universitets Hospital (OUH) med stor højresidig frontal blødning. Foto: Ole Friis.

Scanning

CT-scanning viser et 6 x 2,5 cm stort hæmatom frontalt på højre side med gennembrud til ventrikelsystemet.

Operation

Hæmatomet fjernes operativt, der anlægges eksternt dræn frontalt og aneurismet coiles (blodkarret lukkes for at hindre ny blødning). I forløbet efter operationen tilstøder forskellige komplikationer, blandt andet betændelse.

Følgenvirkninger

Efter Michael kommer ud af respiratoren, er han vågen og klar, men har pådraget sig en venstresidig lammelse. Michael husker intet fra indlæggelsen på hospitalet.

Fase 2

Subakut sygehusbehandling

Michael overflyttes til Neurorehabiliteringen Ringe, OUH, til videre genoptræning.

Fysisk

Hans fysiske udholdenhed er nedsat, og der er let nedsat styrke i venstre ben.

Kognitivt

Han er præget af kraftnedsættelse i venstre side af kroppen. Han er i starten kørestolsbruger, men bliver hurtigt i stand til at gå uden hjælpemidler.

I et notat fra fys/ergo fremgår det, at hovedproblemet er de kognitive problemstillinger:

- *Nedsat initiativ*
- *Nedsat korttidshukommelse*
- *Nedsat situationsfornemmelse*
- *Nedsat koncentrationsevne*
- *Nedsat udholdenhed*
- *Let afledelig*
- *Hurtig og ukritisk*
- *Ej orienteret i tid og sted*
- *Oplever ting, som ikke stemmer overens med virkeligheden*

Neuropsykologisk undersøgelse

Inden Michael udskrives foretages der en neuropsykologisk undersøgelse. De tre kognitive hovedkonklusioner lyder:

1. Let til middelsvær nedsat arbejdshukommelse.
2. Let til middelsvær nedsat verbal hukommelse og svært nedsat visuel hukommelse, især når Michael aktivt skal søge efter informationen. Han har stor gavn af stikord til hukommelsen.
3. Nedsatte styringsfunktioner:

Let nedsat evne til at hente lagret viden frem

Nedsat evne til at fastholde/monitorere en aktivitet

Let nedsat evne til visuel estimering af begivenheder og dermed let nedsat evne til at strukturere og have overblik/planlægge

Let til middelsvær nedsat evne til mental fleksibilitet (*evnen til at skifte spor*)

Døgnrehabiliteringscenter

Michael flytter nu ind på et kommunalt døgnrehabiliteringscenter, Bjerggårdshaven, hvor træningen tager udgangspunkt i de kognitive vanskeligheder og de adfærdsmæssige/personligheds-mæssige ændringer, som hjerneskaden har forårsaget. Michael modtager også botræning.

Michael har de samme problemer, som blev konstateret på Neurorehabiliteringen Ring, og rehabiliteringscenteret kan efter en observationsperiode supplere og kvalificere beskrivelsen med følgende:

- *Nedsat evne til planlægning og overblik*
- *Nedsat tidsfornemmelse*
- *Nedsat indsigt i egen situation*
- *Nedsat empati (kan f. eks. virke følelsesaffladet)*
- *Let nedsat evne til delt opmærksomhed*
- *Impulsstyret (nedsat evne til behovsudsættelse)*
- *Til tider upassende social adfærd*

Rehabiliteringen på Bjerggårdshaven tager afsæt i praktiske og arbejdsrelaterede opgaver. Der udarbejdes et ugeprogram til Michael, som indeholder opgaver i kantinen og på kontoret - og også opgaver sammen med centerets pedel.

Efter cirka et halvt år flytter Michael hjem til familien, men han bevarer lejligheden i rehabiliteringscentret som sikkerhedsnet og aflastningsmulighed i yderligere 1-2 måneder. Herefter fortsætter Michael i et dagrehabiliteringstilbud.

Dagrehabiliteringen suppleres med ugentlige besøg i hjemmet af kontaktpersonen. Da støtten i hjemmet vurderes til fortsat at være nødvendig, bevilges Michael støtte i henhold til Servicelovens § 85. Støtten varetages af Neuropædagogisk Team. Der er tale om både individuel støtte til Michael og støtte til hele familien.

Fase 3

Hjerneskadecenter

Status for Michael i fase 3 er:

Boligsituation

Michael bor hos sin familie, men får på grund af sine vanskeligheder neuropædagogisk støtte i hjemmet.

Genoptræning

Fysisk har Michael nu kun lettere koordinationsproblemer ved større bevægelser og lettere venstresidige sanseforstyrrelser. Dertil kommer træthed.

Michael har et godt håndelag for praktiske opgaver, men har behov for struktur, styring, kontrol og strategier, samt hjælp til at disponere tiden, bevare fokus og til ikke at overforbruge sig selv.

Kognitivt

Michael har stadig en række kognitive problemer:

- *Sproglige og visuelle hukommelsesproblemer med markant nedsat evne til selv at mobilisere indlært materiale (men dog meget fin genkendelsesevne)*
- *Nedsat struktur, overblik og tidsfornemmelse*
- *Personlighedsændring*

Følelsesmæssigt/socialt har Michael nedsat impuls kontrol, nedsat evne til refleksion og han overvurderer egne kompetencer.

Økonomi/arbejde

For at afklare Michaels erhvervmæssige potentiale, bevilges han et ophold på et hjerneskadecenter. Behandlingsfokus under opholdet er på:

- *Michaels følelsesmæssige indsigt og nuancering*
- *Fleksibilitet i forhold til nye udfordringer*
- *Rollen som far og ægtefælle*
- *Det fremtidige støttebehov*
- *Hvorvidt Michael kan komme tilbage i arbejde*

Michael har igennem hele sit rehabiliteringsforløb modtaget sygedagpenge som forsørgelsesgrundlag. Hans tidligere arbejdsplads er stadig indstillet på at ansætte ham igen, da han i flere år har været en god og meget stabil arbejdskraft. Hjerneskadecenteret etablerer en aftale om arbejdsprøvning med virksomheden. Samtidig indgås aftaler om opfølgingsmøder og telefonisk kontakt mellem Michael, arbejdsplads og erhvervskonsulent fra hjerneskadecenteret.

Efter afprøvningen af forskellige arbejdsgange finder man frem til, at små korte afgrænsede forløb fungerer bedst. Det vil for eksempel sige:

- *50 min ved computeren med tastearbejde*
- *10 min pause*
- *50 min praktisk arbejde*

Michael kan arbejde 4 dage om ugen, 2 timer dagligt, hvilket indebærer indstilling til førtidspension med mulighed for etablering af skånejob.

Observationer og neuropædagogiske overvejelser

Michael virker som en glad og ubekymret person. Han kommer ofte med en kvik eller drillende bemærkning og kan nogle gange virke lidt ukritisk og overfladisk.

Han giver ofte udtryk for, at det hele nok skal gå og at han helt bestemt er meget stolt af sin familie - især sin kone, som han roser i høje toner for at have et fantastisk overblik og være meget struktureret.

Fysisk har Michael nu kun lettere koordinationsproblemer ved større bevægelser og lettere venstresidige sanseforstyrrelser. Modelfoto.



Michael siger, at han egentlig er meget godt tilfreds med sit liv. Selvfølgelig ville han da gerne have været foruden sin skade, men når det nu ikke kan være anderledes, må han få det bedste ud af det.

For at få et indtryk af Michaels vanskeligheder og ressourcer, observeres han i konkrete situationer i dagligdagen:

Hverdagsmorgen i familien

Familien er kommet op til tiden. Pia har vækket børnene og Michael er i gang med at dække morgenbord. Undervejs ser han, at der ligger legetøj på gulvet og begynder at rydde op. Da Pia kommer ud i køkkenet, gør hun borddækningen færdig og får børnene sat til bords.

Da familien er samlet til spisning, kommer sønnen i tanke om at han skal have gymnastik-tøj med og smutter fra bordet – Michael råber "Sæt dig ned!" og gentager det flere gange indtil sønnen vender tilbage til bordet. Michael giver derefter mange og gentagne formaninger under resten af morgenmåltidet – "Sid ordentligt ved bordet!", "Ikke spilde!", "Spis nu!", "Klokken er mangel!", "I skal skynde jer!", "Bliv nu færdige!".

Pia påpeger, at der er masser af tid, men Michael fortsætter med formaningerne. Pia og børnene bliver irriterede, og den mindste begynder at græde.

Situationen viser indledningsvist, at Michael bliver forstyrret af indtryk, og at det påvirker hans evne til at handle relevant. Indkommende impulser (både relevante og irrelevante) forstyrrer hans opfattelse af situationen, og får ham til at miste overblik og fokus. Michaels adfærd kan skyldes, at han ikke kan hente relevante erfaringer fra sit hukommelseslager, og at hver situation derfor er ny og uprøvet for ham.

Situationen viser også, at Michael bliver irriteret ved uro og flere krav på én gang, og at han har svært ved at læse sine børns signaler og vurdere, hvad deres behov er lige nu.

Ansvar for aftensmad

Michael er alene hjemme med et af børnene, og skal lave risengrød inden resten af familien kommer hjem. Barnet sætter en CD på inde i stuen; Michael forlader køkkenet og de har efterfølgende en dejlig hyggestund med høj musik og dans. Grøden brænder på.

Situationen viser, at Michael har svært ved at bevare fokus på en opgave. Han afledes let af irrelevante stimuli og kan ikke prioritere sine handlinger. Han har svært ved at koncentrere sig, hvis der stilles (for) store krav – især hvis han er under tidspres, eller der stilles krav om at holde fokus.

Aftensnak mellem Michael og Pia

Michael og Pia har en aftale om at evaluere dagen, når børnene er lagt i seng. Baggrunden for aftalen er, at Pia ofte oplever, at Michael "glemmer" at indvie hende i sine tanker og overvejelser. Han virker som en lukket bog og hun beskriver, at hun er nødt til at tage fat i ham, råbe ham op, for at få ham i tale. I dagens samtale giver Pia udtryk for, at hun er frustreret over, at

det for det meste er hende, der skal bringe problemerne på banen. Michael er forundret, han har oplevet dagen som god og problemfri. Pia nævner situationen fra morgenbordet, som Michael nu godt kan huske og indrømmer, at den var uheldig. De taler længe om, hvordan en lignende situation kan undgås.

Situationen viser, at Michael ikke på eget initiativ formår at have en åben kommunikation med sin ægtefælle. Men situationen viser også en af Michaels stærke ressourcer, nemlig at han har en positiv indstilling, at han er meget lydhør og indstillet på at afprøve forslag.

Generelle neuropædagogiske overvejelser

De tre situationer viser tydeligt, at Michael har brug for en stram, planlagt og forudsigelig ydre struktur. Der er behov for at skabe overblik og forenkle, da hverdagen ellers vil være uoverskuelig og kaotisk for ham.

Michael har brug for redskaber og kompensationsstrategier til at håndtere:

- *Samværet med børnene*
- *Forholdet til Pia*
- *Michaels egen planlægning*
- *Familiens rutiner*

Et *ugeskema* er en god kompensationsstrategi. Det skal være inddelt i tidspunkter og aktiviteter, herunder samtaletid med Pia. Af hensyn til Michaels "energiregnskab" skal der også være pauser og hvil i løbet af dagen.

Samtaler er et godt supplement til ugeskemaet; her kan man planlægge og gennemgå praktiske situationer.

Neuropædagogisk samarbejdsaftale

En samarbejdsaftale skal indgås mellem Michael, hans pårørende samt personalet omkring ham. Aftalen skal baseres på, hvad Michael er motiveret for og skal indeholde de mål, som parterne bliver enige om.

Neuropædagogens rolle er:

- *At prioritere opgaverne i forhold til Michaels forudsætning og de bevilgede støttetimer*
- *At støtte Michael i at formulere realistiske succeskriterier*
- *At være med til at udvikle kognitive kompensationsstrategier*

Michaels samarbejdsaftale kunne se sådan ud:

Mål	Strategi
<p>Michael tilegner sig redskaber til at løse de problemer, der opstår i hverdagen - både på det sociale, psykiske og praktiske plan.</p>	<p>Ugentlige samtaler med udgangspunkt i konkrete episoder fra hverdagen. Episoderne bliver gennemgået enkeltvis – både de gode og de mindre gode.</p> <p>Michael er ikke i stand til at beskrive episoderne nøjternt og præcist, så det er nødvendigt, at Pia deltager.</p> <p>En anden mulig strategi er en "aftalebog", hvor problemsituationerne deles ind i hovedområder, f.eks.:</p> <ul style="list-style-type: none"> • <i>Kontrol</i> • <i>Kommunikation med Pia</i> • <i>Vind tid/stop op situationer</i> • <i>Samvær med børnene</i> • <i>Holde fokus på en opgave</i> <p>En "aftalebog" kan give et godt overblik over, hvornår Michael kan anvende en eksisterende strategi - og hvornår der er behov for en ny strategi. Et tæt samarbejde med Pia er dog nødvendigt, da Michael i situationerne er afhængig af stadige påmindelser.</p>
<p>Michael får en struktur i hverdagen, så han kan rumme både sine egne og den øvrige families gøremål.</p>	<p>Strategien er her et ugeskema, der viser familiens aktiviteter i løbet af ugen. Ugeplanen revideres løbende.</p> <p>Samtidig har Michael klart aftalte ansvarsområder – for eksempel at forberede aftensmad alle ugens hverdage. Ugeskemaet viser i detaljer, hvad måltiderne skal bestå af. Det er i det hele taget nødvendigt, at Michaels ansvarsområder er konkrete, forenklede, tydelige og afgrænsede.</p> <p>Børnenes aktiviteter er noteret i ugeskemaet og familiens spisetidspunkter skal koordineres i forhold til dem.</p> <p>Ugeskemaet skal udover aktiviteter også indeholde Michaels hviletider, og tidspunkter, hvor han kan bruge tid på at gennemgå aftalebogen og ugeskemaet.</p>

Mål	Strategi
Forbedre og udvikle kommunikationen med Pia.	Michael skal gerne indvie Pia i sine tanker og overvejelser; og det skal være okay, at Pia spørger ind til dem. Dette mål opnås gennem samtaler og bevidst planlagte kompensationsstrategier, for eksempel hyppige "evaluering af dagen"-samtaler.

Livskvalitet handler om at livet er værd at leve, men det er en proces – ikke en statisk størrelse. Livskvaliteten er hele tiden under udvikling. Modelfoto.



Case Stine

Personlige oplysninger

Alder

28 år.

Familie

Har sønnen Frederik på 9 år. Stine er skilt fra Frederiks far. Frederik bor hos sin far, men er hos Stine hver anden weekend.

Personlighed

Efter sønnens fødsel udvikler Stine en fødselsdepression og bliver angst og depressiv. Hun har svært ved at få sin dagligdag til at hænge sammen, og er bekymret og ked af det.

Stine starter et samtaleforløb hos en psykiater og ordineres medicinsk behandling.

Beskæftigelse

Stine gennemførte 9. klasse og var efterfølgende ung pige i huset i et år. Hun startede på social- og sundhedshjælperuddannelsen, men fik ikke en afsluttede eksamen på grund af graviditet.

Efter fødslen er Stine ude af stand til at varetage et job. Kommunen forsøger gentagne gange at hjælpe Stine ud på arbejdsmarkedet, men hun opnår indtil skadestidspunkt kun sporadisk tilknytning til arbejdsmarkedet.

Interesser

Stine interesserer sig for dyr (særligt katte), tv-serier og Facebook.

Sygehistorie

Fase 1

Akut sygehusbehandling

Stine kontakter skadestuen på grund af taleforstyrrelser og tyngdefornemmelse i højre side af kroppen. Lægerne på skadestuen tilskriver symptomerne stress, og hun bliver sendt hjem igen. Symptomerne fortsætter dog i de følgende måneder, men også hendes læge, som hun opsøger flere gange, mener at de er psykisk betingede. Først efter tre måneder indlægges Stine til nærmere udredning på neurologisk afdeling.

Scanning

En MR-scanning påviser akutte, subakutte og kroniske infarkter (vævsdød) i den venstre frontale region.

Følgenvirkninger

- *Synsforstyrrelser*
- *Taleproblemer*
- *Hovedpine*
- *Tyngdefornemmelse i højre arm*
- *Nedsat kraft i højre ben*
- *Balanceproblemer*

Fase 2

Subakut sygehusbehandling

Efter 14 dages indlæggelse udskrives Stine til eget hjem, og tilbydes ambulantly behandling på sygehusets rehabiliteringsafsnit, hvor hun modtager ergo- og fysioterapeutisk behandling.

Neuropsykologisk undersøgelse

Stine får foretaget en neuropsykologisk undersøgelse, som beskriver hendes kognitive funktionsniveau.

Kognitivt

- Påfaldende og lang latenstid (Den tid, der går fra en påvirknings begyndelse, og til reaktionen kommer)
- Svært nedsat sproglig hukommelse
- Nedsat spændvidde (svært ved at fastholde fremsagte sætninger og fange det meningsbærende)
- Tegn på ordmobiliseringsbesvær
- Klart nedsat mentalt tempo
- Træghed i tænkning, som påvirker det generelle funktionsniveau
- Væsentligt nedsat overblik og problemløsningsevne
- Fremtræder emotionelt nervøs og grådlabil (græder let)

Fase 3

Fra rehabiliteringsafsnittet henvises hun til Hjerneskaderådgivningen, med henblik på rådgivning og vejledning.

Der etableres et koordinerende møde med Stine og relevante samarbejdsparter. Der udarbejdes en handleplan. I handleplanen indgår følgende:

Genoptræning

Stine visiteres til § 85 støtte fra Neuropædagogisk Team, som har til opgave at afdække vanskeligheder i dagligdagen samt udvikle og implementere strategier i forhold til de aktuelle problemstillinger.

Økonomi/arbejde

Der påbegyndes sagsbehandling med henblik på at tilkende Stine førtidspension.

*En væsentlig del af det neuropædagogiske arbejde at finde netop ►
de strategier, som passer til Stine. De rette strategier skaber en tryk
ramme, som Stine kan agere indenfor. Modelfoto.*



Observationer og neuropædagogiske overvejelser

Stine har vanskeligheder i dagligdagen, og en neuropædagog kan bidrage med strategier, der kan hjælpe hende. Vanskelighederne identificeres ud fra observationer, men også ud fra den neuropsykologiske undersøgelse og kendskabet til hjerneskadens placering.

De nedenstående neuropædagogiske observationer er baseret på et møde mellem neuropædagoen og Stine. Neuropædagoen ankommer efter aftale med Stine til hendes lejlighed. Det varer længe inden der bliver lukket op, og da Stine åbner døren, ser hun forvirret og søvngig ud. Hun er afventende, og fortæller at hun sov og havde glemt aftalen.

Oprydning og tøjvask

Neuropædagoen beder Stine fortælle om sin dagligdag. Stine trækker lidt på skuldrene og begynder langsomt at fortælle, at dagene let flyder sammen for hende. Hun er oftest vågen til sent ud på natten - og det kniber for hende at holde sig vågen om dagen. Da hun bliver spurgt om sine gøremål i løbet af en dag, fortæller hun, at hun bruger tiden på at se fjernsyn, surfe på nettet og chatte.

Neuropædagoen beder Stine beskrive de daglige opgaver, som hun synes er vanskelige. Hun tænker sig længe om, kigger sig omkring i lejligheden - og peger på bunkerne af vasketøj, brugt service og legetøj. Hun fortæller, at hun har svært ved at tage sig sammen til at komme i gang med at rydde op, gøre rent og vaske tøj. Hun beretter for neuropædagoen, at når hun endelig får begyndt en oprydning, så er det svært for hende at finde ud af, hvor hun skal flytte tingene hen.

Stines beskrivelse af sin dagligdag tyder på, at hun har svært ved at planlægge praktiske gøremål og svært ved at bevare overblikket til at udføre opgaverne. Hun har nedsat initiativ, hvilket påvirker hendes evne til at igangsætte og udføre handlinger. Det bør dog overvejes, om Stine også inden hjerneskaden havde svært ved at rydde op.

Stine har brug for strategier, som kan kompensere for hendes nedsatte evne til udføre daglige praktiske opgaver. En mulig strategi er et ugeskema og påmindelsesalarmer fra mobiltelefonen. Når Stine jævnligt bliver mindet om de praktiske gøremål, får hun med større sandsynlighed tingene gjort. En anden strategi er at beskrive de enkelte opgaver via en detaljeret tjekliste - det kan hjælpe Stine med at bevare overblikket.

Der er forskellige strategier at vælge blandt, og det er en væsentlig del af det neuropædagogiske arbejde at finde netop de strategier, som passer til Stine. De rette kompenserende strategier skaber en tryk ramme, som Stine kan agere indenfor.

Indkøb og madlavning

I løbet af samtalen bliver Stine fjern i blikket, og der opstår en pause indtil neuropædagoen spørger Stine, om hun handler og laver mad. Hun ryster på hovedet og fortæller, at hun tit glemmer at købe ind og at hun heller ikke kan finde ud af at lave mad. Samtidig fortæller hun, at hun tit får hjertebanken og voldsom hovedpine, når hun er i butikker, hvor der er mange mennesker - og hun har flere gange måttet forlade butikken uden sine varer.

Stines nedsatte evne til planlægning, overblik og initiativ giver visse problemer med

indkøb og madlavning. For at finde ud af det nøjagtige omfang af problemerne, kan det være nødvendigt at neuropædagogen handler ind og laver mad sammen med Stine.

Velegnede kompensationsstrategier kan være indkøbslister, madplaner og detaljerede opskrifter, som kan hjælpe med at give struktur. Alternativt kan Stine handle dagligvarer på Internettet eller tilmeldes en kommunal madordning.

Før neuropædagogen iværksætter nogle af de mulige strategier, er det dog hensigtsmæssigt at finde ud af, hvor vigtigt indkøb og madlavning egentlig er for Stine. Hendes nedsatte initiativ kan spille en afgørende rolle for, om strategierne vil fungere.

Samværet med sønnen

Neuropædagogen spørger til, hvordan hverdagen fungerer når sønnen Frederik er hos hende. Stine svarer smilende, at hun glæder sig utrolig meget til at Frederik kommer næste weekend. Hun har svært ved konkret at beskrive en dag med Frederik, men fortæller at de sommetider går på legepladsen, spiller computer eller ser film.

Stines følelsesmæssige tilstand forandres straks samtalen drejer sig om hendes søn. Hendes glæde og motivation kan anvendes, når der skal udvikles strategier til brug i dagligdagen. Hvis strategierne involverer hendes søn, er de nemmere at implementere, fordi hun er motiveret.

Sproglige vanskeligheder

Stine får øje på de mange breve og reklamer, der ligger på bordet foran hende. Hun siger efter en tid, at det kan være svært at forstå brevene.

Stine holder lange pauser i samtalen og må flere gange lede efter ordene. Hun fortæller, at det er som om ordene er inde i hendes hoved, men at hun ikke kan få dem ud.

Efter to timers besøg af neuropædagogen er Stine synligt mere forvirret, hun gaber og får sværere ved at finde ordene. Det kniber efterhånden for hende at svare relevant på spørgsmålene. Adspurgt tilkendegiver Stine at hun er træt, ikke længere kan følge med og at hun har ondt i hovedet.

Stine kan læse, men hun har svært ved at få mening i brevene. Det skyldes hendes sproglige vanskeligheder og betyder, at hun ikke altid reagerer på skriftlige henvendelser. Stine holder pauser undervejs i samtalen, og det kan have sammenhæng med det reducerede tempo, hvormed hendes tanker genereres.

Hendes sproglige niveau er generelt nedsat, og det er afgørende at man husker på det, for ellers kan man nemt hægte hende af i en samtale. Det er derfor bedst at:

- Formulere sig kortfattet
- Være konkret
- Bruge hverdagsprog
- Minimere brug af overbegreber og fremmedord
- Anvende en handlingsorienteret tilgang

Neuropædagogisk samarbejdsaftale

Det overordnede mål med den neuropædagogiske indsats er at skabe trygge rammer for Stine, således at hun kan leve et selvstændigt og meningsfyldt liv.

I et samarbejde med Stine prioriteres de problemstillinger, som hun ønsker at arbejde med. Mål og mulige strategier beskrives - og en tidsplan sikrer at mål og midler løbende evalueres og justeres.

Samarbejdsaftalen kan se således ud:

Mål	Strategier
Stine ønsker at vaske tøj en gang ugentligt.	Fast ugedag for tøjvask. Tjeklister til henholdsvis sortering af vasketøj og håndtering af vaskemaskine. De første to gange vaskes tøjet i fællesskab for at udarbejde tjeklisterne.
Stine ønsker hjælp til posten.	Stine placerer sin indkomne post i en brevbakke. Én gang ugentligt gennemgås posten sammen med neuropædagogen.
Stine ønsker hjælp til at handle på Internettet.	Afsøge mulighederne for nethandel. Tjekliste til, hvordan hun håndterer indkøb på netbutikker.

Vedrørende Stines psykiatriske lidelser

I perioder er Stine præget af de samme psykiske symptomer, som hun også havde før hendes hjerneskade. Hun kan være præget af manglende selvværd og håbløshed. I disse perioder er det vigtigt at neuropædagogen støtter op omkring aftaler og de allerede indkørte rammer – men hvis det ikke lykkes, må neuropædagogen ikke gå bort fra de indarbejdede rutiner. I stedet skal neuropædagogen kunne rumme, at der i en periode er kaos, og være parat når Stine igen er klar til at arbejde videre med de fastlagte mål.

Desuden er det vigtigt, at neuropædagogen samarbejder med psykiateren og de øvrige behandlere inden for det psykiatriske system.

Hvad er senhjerneskode?

I det neuropædagogiske arbejde er det en fordel at lægge pædagogisk vanetænkning til side, fordi hjernesker er så specielle. De pædagogiske standardtilgange kommer til kort, når det gælder hjernesker. Reaktionen og handlinger hos hjerneskerede kan være fremmedartede - ikke blot for professionelle og pårørende, men også for den hjerneskerede selv.

Neuropædagogik kan ud fra en overfladisk betragtning endda forekomme i strid med sund fornuft. Hvis for eksempel en person (uden hjernesker) er selvdestruktiv, taler pædagoger sædvanligvis længe og indgående med personen om hans tanker og følelser, når selvdestruktiviteten opstår. Det er anderledes med hjerneskerede borgere – her er en sådan pædagogik i bedste fald virkningsløs, i værste fald skadelig. I stedet er den neuropædagogiske tilgang at *aflede* den hjerneskerede, når selvdestruktiviteten opstår.

Hjerneskerer kan have uventede konsekvenser, som strider imod almindelig væremåde. Nogle senhjerneskerede er ikke bevidste om, at de har funktionstab. De er derfor ikke triste og deprimerede, som man skulle forvente - men glade og ubekymrede, for de ikke er klar over, at de har mistet færdigheder og kompetencer. Nogle gange ignorerer en hjerneskeret fuldstændig den ene side af sin krop. Det kaldes neglekt, og er en så mærkværdig adfærd, at det kræver neuropædagogisk specialviden at sætte sig i den hjerneskeredes sted.

Her nærmer vi os noget centralt i det neuropædagogiske arbejde - nemlig specialviden om hjerneskerer, skadefølger og kognitive processer. Uden specialviden er det umuligt at forstå de problemstillinger, som den hjerneskerede står overfor. Det er en afgørende evne at kunne sætte sig ind i den hjerneskeredes indre forståelsesverden, hvis neuropædagogiske tiltag skal have succes.

Først når man forstår den hjerneskerede borger og dennes adfærd, kan man tilrettelægge hjælpen og støtten. En analyse af adfærden sker gennem:

- *En generel viden om hjernen*
- *En specifik viden om hjerneskeren*
- *En specifik viden om den hjerneskerede borger*
- *En analyse af den hjerneskerede borgers dagligdag.*

Årsager til hjerneskader

I dette afsnit omtales de almindeligste former for hjerneskade, og de hyppigste følgerkninger og funktionsforstyrrelser.

Det er vigtigt at vide, at en hjerneskade ikke er statisk. En hjerneskade kan både forværres og forbedres med tiden – der kan tilståde komplikationer eller hjernens tilstand kan bedres. Disse udsving ses hyppigst i akutfasen, men kan også forekomme senere i forløbet. Skanninger, tests og kliniske indtryk giver kun øjeblikbilleder, hvilket gør det endnu vigtigere at være nøjagtig i sine observationer, så eventuelle forbedringer og/eller forværringer i den hjerneskadedes tilstand ikke overses.

Apopleksi

Apopleksi, også kaldet slagtilfælde (på engelsk: "stroke"), rammer ifølge Sundhedsstyrelsen 10.000 – 15.000 danskere om året og er dermed en af de store folkesygdomme. Det er den tredje hyppigste dødsårsag i Danmark, og den mest almindelige årsag til alvorlig funktionsnedsættelse hos voksne.

Apopleksi er en fælles betegnelse for blodpropper, hjerneblødninger og subarachnoidalblødninger (blødning mellem de to yderste hjernehinder). I modsætning til traumatiske skader medfører apopleksi ikke diffuse skader, men fokale hjerneskader (dvs. lokaliseret til et afgrænset område i hjernevævet).

Blodpropper i hjerneblodårer udgør hovedparten (85 %) af apopleksier. En blodprop indebærer, at en del af hjernen ikke får blod. Når hjerneceller ikke får blod, får de heller ikke ilt og næringsstoffer, og de dør.

Hjerneblødninger skyldes, at der går hul på en hjerneblodåre. Blodet strømmer ud i hjernen og danner en blodansamling. Hjernecellerne beskadiges og dør, fordi blodansamlingen trykker på hjernecellerne, men også fordi ilttilførslen hindres og bortskaffelsen af affaldsstoffer standses.

Statistikken for de apopleksiramte efter en måned er, at dødeligheden er under 20 %, mens omkring 70 % af de overlevende udskrives til eget hjem.

Antal indlæggelsesforløb i 2009 for personer på 18 år (eller derover) med erhvervet hjerneskade fordelt på diagnose, køn og aldersgruppe.

	Kvinder	Mænd
Apopleksi		
Under 65 år	1.531	2.410
65 år eller ældre	4.467	4.353
Alle	5.998	6.763
Traumatisk hjerneskade		
Under 65 år	402	1.121
65 år eller ældre	508	685
Alle	910	1.806
Tilgrænsende lidelser*		
Under 65 år	1.835	2.135
65 år eller ældre	1.552	1.419
Alle	3.387	3.554
Apopleksi, traumatisk hjerneskade og tilgrænsende lidelser i alt	10.295	12.123

Kilde; SST, Hjerneskaderehabilitering - en medicinsk teknologivurdering, 2011.

* Tilgrænsende lidelser omfatter:

TCl. Transitorisk Cerebral Iskæmi (midlertidig nedsat iltforsyning), der giver samme symptomer som apopleksi, men symptomerne forsvinder inden for 24 timer.

Subarachnoidal blødning. Aneurismeblødning udvendigt på hjernen som trykker på hjernen.

Tumor i hjernen. Kræft samt godartede svulster i hjernen. Metastaser i hjernen fra kræft i andre dele af kroppen er ikke medtaget.

Infektion. Betændelse i hjernen og i dens hinder.

Encephalopati. Diffus hjerneskade på grund af iltmangel, giftstoffer eller anden skadelig påvirkning.

Udfaldet af apopleksien er stærkt afhængig af sværhedsgraden i den akutte fase. Jo sværere apopleksi, desto sværere varigt handicap, og desto større risiko for at dø. Men selv om man er hårdt ramt ved indlæggelsen, kan man alligevel blive udskrevet til eget hjem. Man kan ikke med sikkerhed forudsige fremtiden for en apopleksiramt.

Hvor hurtigt man kommer sig, afhænger igen meget af apopleksiens sværhedsgrad. Efter en let apopleksi kommer man sig hurtigt, mens en svær apopleksi kræver længere restitution. Patienter med svære apopleksier skal derfor have betydeligt længere tid til genoptræning end patienter med lette apopleksier.

Patientens alder har ikke nogen betydende indflydelse på resultatet af genoptræningen. Unge og ældre har lige stort udbytte. Derimod har genoptræningsmiljøet stor betydning. De patienter der genoptrænes i specialafsnit (apopleksiafsnit) får mindre handicap end dem, der får den "gammeldags" behandling. Det er endnu usikkert nøjagtigt hvorfor apopleksiafsnittenes behandling er så effektiv, men en tværfaglig koordineret indsats forbedrer antageligt behandlingsresultatet.

Traumatisk hjerneskade

Trauma betyder "læsion", "skade" eller "sår". Kranietraume kaldes også ofte hovedskader eller hovedtraume (på engelsk er benævnelsen "traumatic brain injury" (TBI) eller blot "brain injury").

Traumatiske hjerneskader er betegnelsen for skader, der opstår i hjernen som følge af en voldelig påvirkning af hjernen i forbindelse med for eksempel trafik- eller faldulykker.

Det er kendetegnende for kranietraumer, at de medfører diffuse hjerneskader i mere eller mindre svær grad. Afhængig af traumets styrke kan hjerneskadens sværhedsgrad strække sig fra lette hjernerystelser, som kræver få dages sengeleje, til svære hjernekvæstelser som kræver langvarig indlæggelse og resulterer i varigt hjerneskade.

Kranietraumets sværhedsgrad afgøres af den kraft hvormed hjernen påvirkes - og bevægelsens retning. Dertil kommer *shearinglæsioner*, der kan ske ved biluheld og lignende typer ulykker. Hvis en person på et brøkdæl af et sekund nedbremses fra 100 km/t til 0 km/t, udsættes hjernen for en stor massepåvirkning, og den læderes. Nerveforbindelser overstrækkes/overrides og giver diffuse skader mange forskellige steder i hjernen (hvilket ikke kan ses på en CT-skanning).

Sekundære skader på hjernen forårsages af for eksempel forhøjet intrakranielt tryk og ødemer (væskeansamlinger) efter selve traumet.

Ved kranietraumer skal man være opmærksom på det fænomen, der kaldes *contre-coup*. Hjerneskaden er primært lokaliseret, hvor slaget (coup) rammer, men fordi hjerne-massen slynges frem og tilbage i kraniekassen, opstår der også skader på den modsatte side af slaget (contre-coup). Det vil sige, at hvis højre hemisfære (højre hjernehalvdel) er skadet efter selve slaget, kan der være contre-coup-skader i den venstre hemisfære.

Andre årsager til hjerneskade

Udover apopleksierne og kranietraumerne, som udgør hovedårsagerne til hjerneskader, kan hjerneskader også skyldes:

- *Tumorer (svulster)*
- *Abscesser (pusansamling)*
- *Infektioner*
- *Elektrisk stød*
- *Skader efter iltmangel (f.eks. kvælning, drukning og selvmordsforsøg)*
- *Forgiftning (ved f.eks. medicin, opløsningsmidler, alkohol og narkotika)*
- *Epilepsi, sclerose*
- *Metaboliske (stofskifterelaterede) og ernæringsmæssige sygdomme.*

Fysiske funktionsforstyrrelser/ følgevirkninger

De mest kendte følgevirkninger efter hjerneskader er de fysiske funktionsforstyrrelser, såsom alvorlige bevægehandicap og påvirkning af sanserne (føle-, høre-, syns-, smags- og lugtesansen, samt den vestibulære* og proprioceptive* sans). Hjerneskaden kan også påvirke evnen til at kunne kommunikere, fordi talemuskulaturen og de mimiske muskler svækkes. I rehabiliteringsforløbet forsøger man at genoptræne funktionsforstyrrelserne, og hvis det ikke er muligt, vil man søge efter kompenserende strategier.

Dette afsnit vil beskrive nogle af disse funktionsforstyrrelser.

**Den vestibulære sans er beliggende i det indre øre og registrerer muskelspænding, tyngdekraftens påvirkning og hovedets bevægelser (op/ned, fra side til side og frem/tilbage). Problemer med den vestibulære sans kan komme til udtryk som køresyge, utryghed i forhold til tyngdekraften eller omvendt ingen særlig reaktion på massiv bevægelse.*

**Den proprioceptive sans er beliggende i muskler, led og sener i kroppen, hvor den registre-*

rer kroppens position og bevægelse i forhold til tyngdekraften. Den registrerer også leddenes stilling -om det er fx er bøjet eller strakt. Problemer med den proprioceptive sans kan komme til udtryk som manglende eller forstyrret opfattelse af kropsstillingen.

Hemiplegi

Hemiplegi er det hyppigste symptom efter en apopleksi. Hemiplegi er lammelse i den ene side af kroppen, og er forårsaget af læsioner i den modsatte side af hjernen. For eksempel giver skader i venstre hjernehalvdel lammelser i højre side af kroppen.

Hemiplegi omfatter både lammelser, kraftnedsættelser og føleforstyrrelser. En total lammelse kaldes en *paralyse*. Er der tale om kraftnedsættelse, kaldes det *parese*. Føleforstyrrelser (også kaldt sensitivetsforstyrrelser) kan være ligeså invaliderende som lammelse og kraftnedsættelse. Hvis man på grund af en føleforstyrrelse ikke kan mærke forskel på varme og kulde og/eller har ændret smerteoplevelse, kan konsekvenserne være alvorlige.

Udover hemiplegi forekommer også *paraplegi* og *tetraplegi*. Paraplegi er kraftnedsættelse eller lammelse af benene. Tetraplegi er kraftnedsættelse eller lammelse af både arme og ben. Disse to plegiformer skyldes ikke hjerneskade, men en læsion af rygsøjlen.

Dysartri/dysfagi

En følgerkning efter en hjerneskade kan være lammelse (parese) i dele af ansigtet, og/eller skader i talemuskulaturens nerveforbindelser. Lammes talemuskulaturen får man vanskeligheder med at koordinere de små fine bevægelser af tunge og læber, der gør at man kan udtale ordene korrekt. Især bliver konsonanterne utydelige og upræcise. Også svag stemmestyrke, snøvlende tale, ændret taletempo, monoton stemmeføring og urytmisk tale er blandt symptomerne. Tilstanden kaldes *dysartri*. Personens kommunikation er vanskeliggjort, men i modsætning til *afasi*, som er betegnelsen for kognitive sproglige vanskeligheder, skyldes dysartri udelukkende motoriske vanskeligheder på grund af lammelse af muskulaturen.

Dysartriramte kan genoptrænes, men ikke altid til et niveau som før skaden.

En ekstra komplikation ved dysatri kan være nedsat ansigtsmimik, idet visse af ansigtsmusklerne er lammet. Den nedsatte ansigtsmimik kan have betydning for borgerens sociale liv, da det påvirker den nonverbale kommunikation.

Lammelse af talemuskulaturen betyder ofte også nedsat tygge- og synkefunktion. I Danmark anslås det, at 25-50 % af alle personer med erhvervet hjerneskade har problemer med at synke. Dette symptom kaldes *dysfagi*. Der kan være andre problemer end synkeproblemer. For eksempel vanskeligheder ved at holde på mundvandet og kunne



Hemiplegi omfatter både lammelser, kraftnedsættelser og føleforstyrrelser. En total lammelse kaldes en paralyse. Er der tale om kraftnedsættelse, kaldes det parese. Modelfoto.



I Danmark anslås det, at 25-50 % af alle personer med erhvervet hjerneskade har problemer med at synke. Dette symptom kaldes dysfagi. Modelfoto.

mærke madrester i mundvigene. Den dysfagiramte får ofte maden i den gale hals og hoster derfor under måltidet.

Borgere med dysfagi er ofte begrænset i deres sociale liv, hvor dét at spise og drikke jo er en hyppig aktivitet.

Hvis maden fejlsynkes og kommer ned i luftvejene, kan konsekvensen være gentagne lungebetændelser. Fejlsynkningen kan ske i al ubemærkethed. "*Silent aspiration*" kaldes det, når en dysfagiramt fejlsynker i stilhed - uden at det ledsages af hverken hoste eller anden reaktion.

Er der problemer med at tygge og synke, kræves særlig opmærksomhed på kostens konsistens og næringsindhold, fordi der er risiko for underernæring, fejlernæring og dehydrering (væskemangel).

Ved dysfagi og/eller dysartri bør den professionelle være opmærksom på borgerens

mundhygiejne. Dét at have en "frisk" mund påvirker vores trivsel, og er desuden vigtigt i forhold til huller i tænderne, tandkødsbetændelse med mere.

Nedsat muskelkraft kan også påvirke åndedrættet, som igen påvirker talen. Hvis åndedrættet ikke fungerer optimalt, kan det betyde vanskeligheder med at etablere passende kraft på stemmen. Talen bliver derfor meget lav - eller borgeren kan kun holde til at tale kort tid ad gangen. Lyder stemmen våd og gurglende, er det fordi, der ligger sekret på stemmelæberne. Er udtalen meget nasal, kan det skyldes en lammelse af ganesejlet.

Det kan også være vanskeligt for personen at hoste med tilpas kraft.

Har borgeren med erhvervet hjerneskade problemer indenfor disse områder, er kontakt med en ergoterapeut eller talepædagog/audiologopæd bedst. De har fagviden, kan foretage en udredning og komme med anbefalinger.

Hemianopsi/anopsi

Anopsi betyder manglende syn. Det manglende syn kan opstå i hele eller i dele af synsfeltet.

Denne form for synsforstyrrelse skyldes ikke en skade i øjnene, men en skade på hjernens synscenter eller en skade på synsnerven, som forbinder øjnene med synscenteret. Hvor det blinde felt optræder, afhænger af skaden. Er skaden sket i bagerste del af højre hemisfære (hjernehalvdel), vil anopsien optræde i venstre del af synsfeltet.

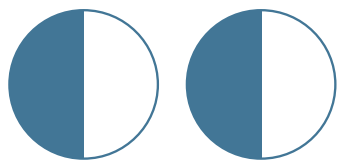
Der findes utallige former af anopsier. Den mest almindelige er *hemianopsi*, som er blindhed for enten højre eller venstre halvdel af synsfeltet. Det kan ikke sammenlignes med at lukke enten højre eller venstre øje - det er den ene halvdel af synsfeltet på begge øjne, som mistes.

Problemet kan beskrives på følgende måde: Når en hjerneskadede borger med hemianopsi betragter en sætning, er kun den ene halvdel af sætningen synlig. Hvis han fokuserer på et enkelt ord, er kun den ene halvdel af ordet synlig.

Ved at bevæge hovedet frem og tilbage i en slags radarbevægelse kan der kompenseres for hemianopsi, hvorved hele synsfeltet bliver scannet. Denne kompensationsmetode kræver dog, at den hjerneskadede erkender sin hemianopsi og véd, at det ikke er hele synsfeltet, der registreres.

En anden og mindre omfattende form for anopsi er *kvadrantanopsi*. Som udtrykket antyder, er der tale om blindhed for et af de fire kvadrater i synsfeltet. Det vil sige, at synsudfaldet kan være afgrænset til for eksempel øvre højre kvadrat eller nedre venstre kvadrat.

Blandt anopsierne ses også det fænomen, at man ikke kan se dét, som man fokuserer på; men til gengæld er alt andet synligt. Det er således et synsudfald, som er afgrænset til fokuspunktet i synsfeltet. Kompensation kan ske ved at flytte det intakte synsfelt rundt (ved at dreje hovedet), så det i glimt er muligt at se det, som man ønsker at se.



Tractus opticus:

Modsidig homonym hemianopsi



Radiatio optica

(nederste del, temporallappen):

Modsidig øvre homonym kvadrant anopsi



Radiatio optica

(øverste del, parietallappen):

Modsidig nedre homonym kvadrant anopsi

Eksempler på anopsier.

Kognitive funktionsforstyrrelser/følgervirkninger

Udover de fysiske funktionsforstyrrelser, som ofte er synlige, kan der efter en hjerneskade ofte opstå kognitive følgevirkninger - også kaldet skjulte eller usynlige handicap.

En kognitiv funktionsforstyrrelse kan for eksempel være nedsat evne til planlægning, hukommelse og koncentration. Da det kan være svært at skelne mellem følgevirkninger, personens tidligere mentale funktionsniveau og personlighed, er det nødvendigt med en grundig udredning, inklusiv en viden om personens tidligere liv og væremåde.

Kognitive følgevirkninger kræver stor forståelse, respekt og tålmodighed fra omgivelserne. Udefra kan det se ud som personen "ikke gider" og bare "skal tage sig sammen", men som oftest handler det om, at de usynlige handicap gør det vanskeligt for personen at handle. Hvis den hjerneskaderamte person var i stand til at udføre opgaven, så ville han gøre det.

Kognitive funktionsforstyrrelser medfører ofte ændret adfærd. Det kan medføre konflikter, hvis ikke der er forståelse for de kognitive vanskeligheder. Forståelse kan forvandle konflikt til konstruktiv kontakt.

I et rehabiliteringsforløb vil der være fokus på de kognitive vanskeligheder. De vil blive afdækket og så vidt muligt trænet, men der vil ofte også være behov for at udvikle velegnede kompensations-strategier.

Dette afsnit beskriver nogle af de kognitive følgevirkninger.

Perceptionsforstyrrelser

En perceptionsforstyrrelse er en abnorm fortolkning af sanseindtryk.

Perception kan defineres som evnen til at omsætte information fra sanserne (dvs. berøring, kinæstesi, syn, hørelse, lugt og smag), således at informationen kan anvendes hensigtsmæssigt i interaktion med omgivelserne. Ved en svær perceptionsforstyrrelse kan borgeren ikke genkende omverdenen og dét, der sker i den.

Agnosi

Agnosi er en defekt i opfattelsen og sammenkoblingen af sanseindtryk. "Gnose" betyder erkendelse/viden/genkendelse, og problemer med disse evner kaldes agnosi. Rent fysisk fungerer sanserne korrekt, men der er noget galt med opfattelsen af sanseindtrykkene.

Ved *visuel agnosi* kan den hjerneskaderamte godt se en genstand, men kan ikke identificere genstanden. Han kan kigge på en kop, kan se formen, men ikke nødvendigvis forstå, at det er en kop. Hjælpes personen til at føle på koppen, kan han måske genkende, at det er en kop. Han kompenserer for den visuelle agnosi med sin følesans.

Ved visuel agnosi kan den hjerneskaderamte godt se en genstand, men kan ikke identificere genstanden. Modelfoto.



Ved *kinestetisk agnosi* har personen normal følesans, men kan ikke genkende noget alene ud fra følesansen. Han kan mærke, at han har noget kantet, hårdt, fladt, lidt takket i lommen, men ikke forstå, at det er en nøgle. Han er nødt til at få hjælp fra andre sanser, for eksempel synssansen.

For høresansens vedkommende kan der ved *auditiv agnosi* være vanskeligheder ved at skelne, om det er telefonen eller vækkeuret der ringer, på trods af normale orienteringsreflekser på lydsignaler.

Agnosi kan forveksles med apraksi (omtales senere på side 61). Hvis en person fumler med sin tandbørste, er det nærliggende at tro, at han har mistet evnen til "tandbørstehandlingen" og således lider af apraksi. Men det kunne jo også være, at han på grund af agnosi ikke kan se, at det er en tandbørste - og derfor kompenserer for den visuelle agnosi ved at føle på tandbørsten.

Afasi

Afasi er problemer med at opfatte og udtrykke sprog. Man får afasi, hvis hjernens talecentre, som oftest er placeret i den venstre hjernehalvdel, beskadiges. Hjernen kan ikke finde de rigtige ord, og kan derfor ikke sende de rigtige impulser ud til talemusklerne. Selve talemusklerne (i læber, svælg og tunge), er der ikke noget i vejen med.

En tredjedel af apopleksi-patienterne får afasi. Hos to-tredjedele af disse vil afasien blive permanent, mens resten vil opleve, at afasien forsvinder fuldstændigt eller næsten fuldstændigt.

De hyppigst forekommende former for afasi er *ekspressiv afasi*, *impressiv afasi* og *global afasi*.

Ved ekspressiv afasi har man svært ved at udtrykke sig, mens man derimod godt kan forstå, hvad der bliver sagt. I svære tilfælde kan man kun sige enkelte ord eller måske slet ikke noget, mens de lettere former er kendetegnet ved hakkende tale og problemer med at finde ordene, især navneord. I enkelte tilfælde kan de ekspressive afatikere dog udtrykke sig gennem sang.

Når man har ekspressiv afasi, har man ofte også svært ved at skrive eller udtrykke sig gennem gestik.

Ved impressiv afasi har man svært ved at forstå, hvad der bliver sagt. I de sværeste former kan man ikke forstå noget som helst, og føler at man lever blandt mennesker, der taler et komplet uforståeligt sprog. I disse tilfælde taler man også selv uforståeligt. I de lette tilfælde er det kun mere komplicerede sætninger, man ikke kan forstå.

Når man har impressiv afasi, har man ofte også svært ved at læse.

Den hyppigste form for afasi er dog global afasi, hvor man har svært ved både at forstå andre og at udtrykke sig. Man har med andre ord både ekspressiv og impressiv afasi. Det varierer, hvorvidt det er det ekspressive eller det impressive element, der er dominerende.

Afasi kan oftest mildnes ved talepædagogisk behandling.



Ved impressiv afasi har man svært ved at forstå, hvad der bliver sagt. I de sværeste former kan man ikke forstå noget som helst, og føler at man lever blandt mennesker, der taler et komplet uforståeligt sprog. Maleri: Grethe Jacobsen.

Neglekt

Neglekt betyder nedsat opmærksomhed for den ene side af sin krop, eller for det rum man befinder sig i. Neglekt skyldes problemer med bearbejdningen af i øvrigt korrekt indkomne sanseindtryk. Selvom følesansen i den negligerede side ikke fejler noget, mærkes berøring ikke - og selvom synet fungerer perfekt, bemærkes synsindtryk fra den negligerede side ikke.

Eksempler på neglekt-symptomer:

- Barberer ikke den ene side af ansigtet
- Spiser ikke maden på venstre halvdel af tallerkenen

- Ser/hører ikke, hvad der sker i den ene halvdel af rummet
- Støder ind i ting med venstre side
- Tager ikke tøj på venstre side af kroppen
- Bruger ikke venstre arm/ben spontant
- Tegner ikke venstre del af en tegning
- Lægger sig forkert i sengen

Hjerneskade i den ene hjernehalvdel kan give neglekt for modsatte side af kroppen og/eller rummet, alt efter hvilke strukturer, der er ramt. Som regel er neglekt et resultat af en skade i højre hemisfære, men ikke altid. Neglekt og hemianopsi (blindhed for den ene halvdel af synsfeltet) optræder hyppigt samtidigt, de kan sjældent skelnes sikkert fra hinanden og kræver specialundersøgelse for sikker udredning.

Neglekt er oftest mest udtalt i de første dage og uger efter skaden, men kan også vare ved.

Det vides endnu ikke, hvorfor neglekt opstår. Nogle mener, at den hjerneskadede mister evnen til at være opmærksom på den ene side, mens andre mener, at den hjerneskadede bliver alt for opmærksom på anden side og dermed "glemmer" den negligerede kropside.

Rehabilitering og genoptræning af neglekt er ofte svært, fordi den hjerneskaderamte ikke er i stand til at erkende problemet.

Opmærksomhedsforstyrrelser

Hjerneskaderamte borgere vil typisk have problemer med opmærksomhedsforstyrrelser. De kan have problemer med at koncentrere sig, og være lette at distrahere. De har svært ved at holde fokus på én opgave og bliver efter kort tid ukoncentrerede. Det kan også være svært for dem at skifte opmærksomhed mellem samtidige opgaver – for eksempel at lytte og tage notater samtidig, eller samtale under madlavning.

Opmærksomhedsforstyrrelserne er udtryk for, at hjerneskaden har nedsat hjernens evne til at håndtere information. Her er en kort gennemgang af, hvordan hjernens informationshåndtering foregår:

Hjernen bombarderes konstant af information. Fra sanserne og fra hukommelsen. Mængden af information er så stor, at hjernen ikke forholder sig til al informationen; der er hverken behov eller kapacitet til det. For at kunne sortere den "unødvendige" information fra anvender hjernen en slags filtre. Filtringen kan opdeles i tre typer: Fokuseret, delt og vedvarende opmærksomhed.

Fokuseret opmærksomhed er evnen til at fastholde fokus over et stykke tid, på trods af distraktioner. Det klassiske eksempel er samtale med sin bordherre/dame under en fest. Der er mange forstyrrende stimuli (andre mennesker og musik), men alligevel kan man samle opmærksomheden om samtalen.



Hjerneskeramte borgere kan have problemer med opmærksomhedsforstyrrelser. De kan have problemer med at koncentrere sig, og være lette at distrahere. Modelfoto.

Delt opmærksomhed er evnen til at dele opmærksomheden mellem to eller flere emner eller stimuli. Det er evnen "at kunne holde flere bolde i luften ad gangen". Man benytter for eksempel sin evne til delt opmærksomhed, når man samtaler med flere personer på én gang. Uden at tænke over det, skifter man fokus mellem flere samtidige stimuli under hensyntagen til aktualitet og prioritet. Delt opmærksomhed er også kendt som evnen til simultan forarbejdning.

Vedvarende opmærksomhed er evnen til at være fastholde opmærksomheden på en opgave gennem længere tid.

Hukommelsesmæssige forstyrrelser

Hukommelse er en helt central kognitiv funktion. Hukommelsen er vores forbindelse mellem fortiden og nutiden, og sætter os i stand til at træffe beslutninger med betydning for fremtiden. Hukommelsesforstyrrelser kan derfor være stærkt invaliderende.

Ordet *amnesi* er fællesbetegnelsen for hukommelsesforstyrrelser. Den alvorligste form for amnesi er *amnestisk syndrom*, hvor ingen begivenheder kan fastholdes i hukommelsen. Herved mistes taget i hverdagshændelser komplet, og indlæringssevnen er ødelagt. Amnestisk syndrom er dog heldigvis sjælden, og de fleste hukommelsesforstyrrelser optræder i langt mildere grad.

Anterograd og *retrograd amnesi* er betegnelser for hukommelsesforstyrrelser i forhold til skadestidspunktet. Ved retrograd amnesi har man svært ved at huske begivenheder før skaden, mens den anterograd amnesi berører hændelser efter skaden.

Om hukommelsen

Beskrivelsessystemet vedrørende hukommelse er ganske stort. Selve hukommelsen opdeles i 3 forskellige former:

Sensorisk hukommelse betegner den ubevidste fastholdelse af sanseindtryk i ganske få sekunder, inden disse på ny bliver glemt eller videregivet til den bevidste del af hukommelsen.

Korttidshukommelse, som også ofte betegnes som arbejdshukommelsen, refererer til en kortvarig fastholdelse eller bearbejdning af informationer (sekunder eller minutter). Korttidshukommelse vedrører ikke, hvad der skete i går eller i forgårs, men derimod hvad der er sket indenfor de seneste minutter.

Langtidshukommelsen lagrer indtryk, forståelse og viden. Langtidshukommelsen fastholder dét, som korttidshukommelsen slipper. Langtidshukommelsen rummer i princippet minder fra hele livet og helt op til for få minutter siden.

Hukommelsesbegrebet rummer endvidere en skelnen imellem, hvorvidt det, der skal huskes, er bevidst (eksplicit) eller ubevidst (implicit).

Den bevidste hukommelse rummer:

- *Episodisk hukommelse (hvor og hvornår vedr. begivenheder)*
- *Semantisk hukommelse (almen viden - fakta om hovedstæder etc.)*

Den ubevidste hukommelse (procedurale hukommelse) er hukommelse for færdigheder (hvordan man cykler eller står på ski).

Dertil kommer at neuropsykologiske undersøgelser også vurderer den sproglige og visuelle hukommelse.

Problemer med planlægning /organisering

Planlægning er en færdighed, der sætter os i stand til at interagere med de fysiske omgivelser.

Man kan sige, at vi har ikke blot har behov for at vide hvordan man handler, men også behov for at vide, hvad man skal gøre for at kunne handle.

At kunne orientere sig sikkert i hverdagen fordrer - ud over den rent perceptuelle forarbejdning af sanseindtryk - en fungerende evne til korrekt at analysere de forskellige informationsinput. Det kræver også evnen til at kunne sammensætte og sammenligne disse med allerede indhøstet erfaring, samt evnen til at etablere overblik i ofte ganske komplekse sammenhænge. Der er tale om en række mere praktisk-konkrete kompetencer, uden hvilke man ikke ville kunne planlægge eller forudse konsekvenser af forskellige handlinger.

Efter en hjerneskode, som berører denne evne, vil der opstå en række specifikke vanskeligheder med:

- *At etablere overblik i forhold til mere komplekse situationer*
- *At skelne væsentligt fra uvæsentligt*
- *At abstrahere og tænke logisk*
- *At arbejde efter arbejdstegninger*

Apraksi

Apraksi betyder manglende handling – til trods for intakt muskelstyrke, sensibilitet og koordination. Der er ikke tale om "apraksi", hvis den manglende handling rent faktisk skyldes forstyrrelser i syn, hørelse, sprogforståelse, opmærksomhed, arousal, motivation, perception, bevidsthed eller hukommelse.

Ved *ideationel apraksi* har man mistet evnen til at skabe de idéer, der er forudsætningen for handling. Al bevidst handling starter med, at man har en forestilling om, eller en idé om, hvad der skal foregå, og bagefter kommer planlægningen og udførelsen. Ved ideationel apraksi har man mistet denne forestillingsevne. Man kan ikke bruge redskaber korrekt (holder dem forkert eller bruger dem uhensigtsmæssigt), og ikke finde ud af rækkefølgen af delhandlingerne i en opgave. De simple handlinger som "at gå" eller "at løbe" kan måske godt udføres, men opgaver der kræver bevidst planlægning, kan volde problemer. Det gælder for eksempel at tage tøj på, børste tænder eller lave kaffe.

Borgere med ideationel apraksi børster for eksempel tænder med fingrene, presser kniven ned i brødet fremfor at skære, tager strømperne uden på skoene eller sætter sig skråt på stolen. De kan virke dovne og usamarbejdsvillige, men der er i virkeligheden tale om apraksi.

Ved *motorisk apraksi* er den senhjerneskedede borger klodset og har "mange tommelfingre". Idéen og formålet med handlingen er forstået, men kvaliteten af bevægelserne er nedsat. Den motoriske organisering og timing er forstyrret, og evnen til at udføre flydende bevægelser er mistet. Den motoriske apraksi skyldes ikke lammelser, men er en

kognitiv funktionsforstyrrelse. Apraksien rammer begge hænder og det er svært at vende tandbørsten, knappe knapper, binde snørebånd og justere grebet på vandhanen.

Der findes gode teknikker til at kompensere for vanskelighederne ved apraksi. Blandt de velegnede teknikker er:

- *Fastlæggelse af rutiner*
- *Opdeling af opgaver i trin*
- *Kontrol af udførte opgaver*

Anosognosi

Ordet *anosognosi* består af tre ord: "a" (uden), "noso" (sygdom) og "gnosis" (erkendelse). Anosognosi betyder altså "uden erkendelse af sygdom". En hjerneskaderamt person med anosognosi erkender hverken hjerneskaden eller dens konsekvenser. Anosognosi hænger ikke sammen med en bestemt type hjerneskade (men ses hyppigt ved skader i højre hemisfære).

Anosognosi kommer forskelligt til udtryk. Mens nogle hjerneskaderamte blankt afviser at have vanskeligheder, forsøger andre at forklare deres problemer. Forklaringen på hemianopsi (blindhed for enten højre eller venstre halvdel af synsfeltet) kan for eksempel være, at "øjnene er blevet lidt dårligere på det sidste" eller at "brillerne skal fornyes". På tilsvarende vis anvendes forklaringer som "det bliver bedre, når jeg kommer hjem" eller "den slags har jeg aldrig været god til".

Personer med anosognosi oplever deres verden som rigtig/virkelig, og omgivelsernes vurderinger betragtes som usandsynlige.

Motivationen for at deltage i behandling/træning er ofte nedsat, for "når der ikke er noget problem, hvorfor så bruge tid på træning?". Også evnen til at lære at kompensere er nedsat, for "der er jo ikke noget at kompensere for". Den senhjerneskadede borger med anosognosi forlanger at blive udskrevet fra sygehuset eller rehabiliteringstilbuddet, og vil genoptage sit arbejde, før han er klar til det.

Hvis en person med anosognosi konfronteres med vanskelighederne, kan han måske bibringes en intellektuel forståelse af problemerne. Personen kan for eksempel forstå, at andre betragter ham som amnestisk – selvom han ikke selv synes, at han har problemer med hukommelsen. Nogle hjerneskadede kan ræsonnere sig frem til, at siden det nu er dem, der har slået hovedet, så kunne det jo godt være, at de andre havde ret. Men

De færreste af os skænker det en tanke, at mentale aktiviteter kræver meget ► energi – at man bliver træt af at bruge sin hjerne. Modelfoto.



indsigten er typisk kortvarig, og de hjerneskaderamte vender som oftest tilbage til den oprindelige tilstand af manglende erkendelse.

Til forskel fra den "ægte" anosognosi, hvor man kun vanskeligt kan bibringes indsigt, ses også *manglende indsigt* på et mere følelsesmæssigt grundlag. Nogle personer kan have en vis viden om, hvad der er galt, men savner indsigt i - og forståelse for - konsekvenserne af følgevirkningerne. De kan fortælle om følgevirkningerne efter hjerneskaden, men er ikke i stand til at kompensere for det i dagligdagen.

Først når den hjerneskaderamte kommer hjem, går det reelle omfang af de daglige vanskeligheder op for personen. Borgeren opdager at han faktisk har problemer med mange opgaver, og den nedsatte indsigt forbedres derfor. På rehabiliteringscentre udnytter man nogle gange denne mekanisme ved at træne hjerneskaderamte i deres eget hjem, så der kan tages hånd om de følelsesmæssige reaktioner, som opstår ved mødet med det ændrede funktionsniveau.

Energi og udtrætning

De fleste af os er klar over, at man bliver træt af at løbe en tur. Det koster energi at bruge sin krop. Men de færreste skænker det en tanke, at mentale aktiviteter også kræver meget energi – at man bliver træt af at bruge sin hjerne.

Hos hjerneskadede borgere er *udtrætning* en hyppig problemstilling. Fænomenet betegnes ofte som "hjerneskadetræthed" og kan, når den er mest udtalt, resultere i at den hjerneskaderamte allerede efter få timer føler sig drænet for energi. Vi kender det fra os selv, når vi starter på et nyt job, eller skal navigere i en fremmed by. Vi bliver trætte i hovedet, og kan ikke sortere sanseindtryk lige så effektivt, som vi plejer.

Udtrætning hos hjerneskaderamte viser sig ved nedsat energi og virkelyst, og det underminerer så at sige hele det kognitive funktionsniveau. Desværre overses udtrætning ofte ved testning eller vurdering i formelle undersøgelser.

Det er en udbredt misforståelse, at trætheden kan overvindes med beslutsomhed - for beslutsomhed vil desværre have den modsatte virkning: Kroppen er endnu mere drænet for energi - i lang tid, måske i flere dage. Erfaringsmæssigt er planlægning af hverdagen, med indlagte hvil, den bedste metode til at undgå udtrætning. Planlægningen betyder, at de mest energikrævende situationer kan begrænses.

Frontallapskader

Mens de hjerneprocesser, som varetager motorik, følesans og en lang række kognitive funktioner, efterhånden er lokaliseret, beskrevet og forstået - så udgør de forreste dele

af hjernen fortsat en udfordring. Funktionerne i den præfrontale korteks - eller *frontallapperne* om man vil - er således fortsat ikke fuldt forstået, og det ligger ikke mere end 20 år tilbage i tiden, at man benævnte dem som "de gådefulde" frontallapper og omtalte frontallapskader upræcist og vagt.

Den tidligere forståelse, hvor enhver frontallapskade formodedes at udløse ét syndrom, er imidlertid ved at vige til fordel for en viden om, at der er tale om en hel række af forskelligartede forstyrrelser. Selv om der er én fællesnævner – nemlig styringsmæssige (eksekutive) vanskeligheder over kognitive processer, som er lokaliseret andre steder i hjernen - så vil følgerne efter en skade i frontallappen tage farve af, hvilke dele af frontallappen, der er beskadiget. Der kan være tale om handlingsmæssige, kognitive eller emotionelle forstyrrelser.

Hvilke forstyrrelser, en frontallapskade resulterer i, er afhængig af hvilke dele af frontallappen, som bliver berørt.

Da der er tale om overordnede og styrende funktioner, har beskadigelser været (og er) vanskelige at undersøge neuropsykologisk. Det er svært at teste det eksekutive/styrende element i en normalt struktureret test, hvor neuropsykologen styrer forløbet af testen. Testpersonens manglende styringsevner afsløres ikke, fordi testen som udgangspunkt er meget styret i forvejen. Samtidig vil testmetoderne i en eller anden udstrækning være følsomme overfor samtidige problemer i f.eks. hukommelse, sprog, perception m.m. Dette stiller ganske særlige udfordringer ved skadesudredningen, hvor beskrivelser af symptomerne i den senhjerneskadedes hverdag bliver særligt vigtige.

En grov opdeling af de forskellige funktioner kan følge tre funktionelle og anatomiske områder, som udgøres af henholdsvis den orbitofrontale del (bunden – lige over øjnene), den mediale del (den midterste forreste del) og den dorsolaterale del (bagud og til siden) af frontallapperne.

Ved *dorsolaterale skader* ses nedsat dømmekraft, svigtende planlægningsevne samt manglende initiativ og fleksibilitet hos den hjerneskadede, som forekommer træg, persevererende, stereotyp og konkret tænkende. Den dorsolateralt skadede har desuden problemer med hensyn til selektiv opmærksomhed, kontrol og problemløsning. Den skadede har endvidere oftest svært ved at erkende sine problemer.

Personer med *orbitofrontale skader* er kendetegnet ved irritabilitet, svigtende hæmninger, manglende erkendelse, eufori, ubekymrighed, manglende engagement, indskrænket interessesfære, mangel på langsigtet planlægning, manglende sociale fornemmelser og stimulusbundethed. Borgeren vil som regel være impulsiv, uovervejret, kritikløs, ude af stand til at fastholde opmærksomheden og komme med eksplosive aggressive udbrud. Endvidere er der ofte tale om en nedsat eller ophævet evne til at modtage de kropslige fornemmelser ("mavefornemmelsen" eller "de somatiske markører"), som hjælper os til at træffe beslutninger på intuitivt grundlag. Derfor kan den skadede være vægelsindet og have udtalte problemer med hurtigt at træffe hensigtsmæssige beslutninger.

Mediale skader i frontallappen resulterer ofte i en omfattende apati, hvor borgeren har

meget svært ved at handle, tale, tænke osv. - trods normal vågenhed. Ofte er der tale om øget latenstid (når der endelig sker noget) for respondering. Dertil kommer det fænomen, at der tilsyneladende vilkårligt "tændes" og "slukkes" for den skadedes vågenhed. I hverdagsprog ville man tale om "forstyrrelse i motivation og engagement". I meget svære tilfælde kan problemet opleves som den totale ophævelse af viljesmæssig funktion.

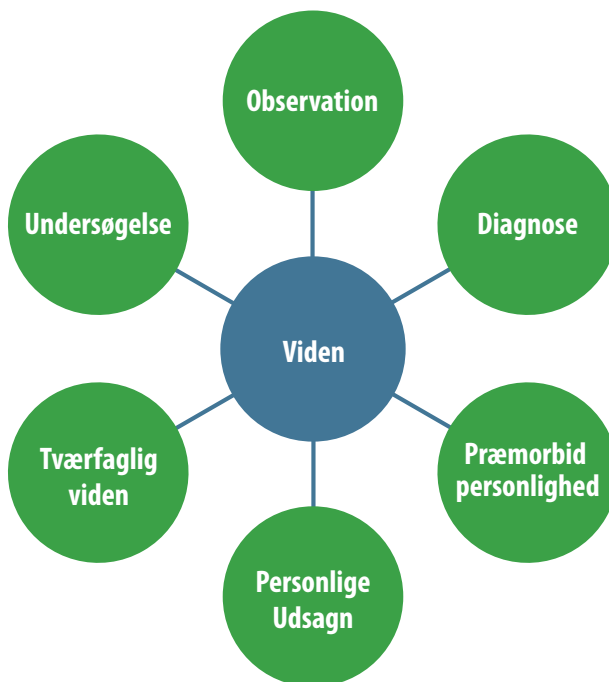
Senest har man i forskningen fokuseret på egenskaber, som er knyttet til "selvet", det vil sige evnen til at skelne sig selv fra andre og til at erkende egenskaber, som er knyttet til én selv. Læsioner i den mediale del af frontallappen medfører typisk nedsat evne til at forstå andres følelser, tanker og hensigter (mentalisering).

Informationskilder

Neuropædagogik blev allerede i indledningen defineret som individuelle pædagogiske tiltag baseret på generel viden om hjernen, specifik viden om den hjerneskadede borger og specifik viden om hjerneskaden.

Med hensyn til den specifikke viden om hjerneskaden findes der følgende informationskilder: skanninger, tests (neuropsykologiske, ergoterapeutiske, talepædagogiske og fysioterapeutiske), undersøgelser og observationer.

For at kunne bruge informationer fra skanninger og tests er man nødt til at forstå dem, hvilket man naturligvis kan få hjælp til af andre faggrupper såsom læger og psykologer.



Neuropædagogens kilder til viden.

Men det er hensigtsmæssigt, at man selv er i stand til at orientere sig i informationerne, hvor sproget kan være en anelse specielt.

Skanninger

For det første er det nødvendigt at kende til de forskellige skanningsmetoder, da en CT-skanning giver nogle helt andre informationer end for eksempel en SPECT-skanning. De mest almindelige skanningsmetoder er kort beskrevet i nedenstående oversigt, hvor forskellene og lighederne gerne skulle fremgå. Nogle skanningsmetoder (CT, MR og MRI) giver et billede af hjernevævet (dvs. strukturen); andre (SPECT, PET og MRI) giver et billede af gennemstrømningen af blod (dvs. funktionen), og en enkelt (EEG) giver billede af den elektriske aktivitet. Dette er vigtigt at være opmærksom på. Det vil for eksempel sige, at når der i en beskrivelse af en CT-skanning står, at der intet abnormt er at se, så betyder det

Betegnelsen	Metode	Illustrerer
CT Computeriseret tomografi	Røntgen Mange røntgenkilder og –detektorer roterer om patientens hoved, hvorefter dataene behandles matematisk og samles til et tredimensionelt billede.	Hjernevæv CT-skanningen giver et relativt groft billede af hjernevævet, hvor det dog kan være vanskeligt at skelne mellem hvid og grå substans.
MR Magnetisk resonans	Magnetisme Samme fremgangsmåde som ved CT, dog blot ved hjælp af magnetisme i stedet for røntgenstråler.	Hjernevæv MR-skanningen giver et væsentligt klarere og mere detaljeret billede end ved CT-skanning. Afvigelse på størrelse med et knappenålshoved kan registreres.

Betegnelse	Metode	Illustrerer
<p>EEG</p> <p>Elektroencefalogram</p>	<p>Elektroder</p> <p>Som sættes på patientens hoved, hvorved det bliver muligt at aflæse de elektriske bølger i hjernen.</p>	<p>Hjernens elektriske bølger</p> <p>EEG'en viser de elektriske bølger i hjernen (under hvile, ved hyperventilering osv.) i form af forskellige bølger (fx alfa-, beta- og gammabølger).</p>
<p>SPECT</p> <p>Enkel foton (Single photon) emission computer tomografi</p>	<p>Radioaktivitet</p> <p>Radioaktiv væske inhaleres eller sprøjtes ind i blodet, hvorefter det kan spores via strålingsdetektorer. Dataene behandles matematisk til et billede.</p>	<p>Hjernens blodgennemstrømning i hviletilstand</p> <p>SPECT'en giver farvebilleder af blodets gennemstrømning i forskellige dele af hjernen. De forskellige farver indikerer forskellige mængder af blod, og det antages at stor blodgennemstrømning er lig med stor aktivitet i det pågældende område.</p>
<p>PET</p> <p>Positron emission tomografi</p>	<p>Radioaktivitet</p> <p>Samme fremgangsmåde som ved SPECT</p>	<p>Hjernens blodgennemstrømning under opgaveaktivitet</p> <p>PET giver ligesom SPECT farvebilleder af blodgennemstrømningen i de forskellige dele af hjernen, men dog i en noget bedre opløsning.</p>

Betegnelse	Metode	Illustrerer
MRI Magnetisk resonans image (billede)	Magnetisme og radioaktivitet Kombination af MR og PET, idet blodgennemstrømningen registreres ved magnetisk resonans.	Hjernevæv og blodgennemstrømning MRI er en ny og meget væsentlig forbedring, idet den giver et billede af blodgennemstrømningen og hjernevævet på samme tid. Til gengæld er det en både dyr og skrøbelig metode.

Tabel: De forskellige skanningstyper.

ikke, at der ikke er tale om en hjerneskade. Det betyder blot, at der umiddelbart ikke er så store vævsforandringer i hjernen, at det kan ses på et CT-billede. Og det siger i øvrigt intet om blodgennemstrømningen, den elektriske aktivitet eller de biokemiske balancer - som alle kan have indflydelse på om hjernen fungerer normalt.

Neuropsykologisk undersøgelse

Hvis en neuropsykologisk undersøgelse er foretaget umiddelbart efter skaden, må resultaterne siges at være meget foreløbige, da der typisk sker mange og store ændringer i den hjerneskadedes funktionsniveau i de første måneder efter skaden. Hvis den neuropsykologiske undersøgelse derimod foretages flere år efter skaden, må resultaterne siges at være udtryk for en mere varig tilstand. Dette er dog blot en tommelfingerregel, da der er mange eksempler på, at der kan ske store forandringer selv mange år efter hjerneskaden. Generelt set består en neuropsykologisk undersøgelse af dels et interview og dels en række kognitive tests.

Interview

I interviewet, som kan være mere eller mindre grundigt, afhængig af psykologen og af borgerens evne til at svare på spørgsmål, bliver der spurgt til familiemæssig baggrund, uddannelses- og erhvervsforløb, interesser og socialt netværk. Desuden spørges der til personens oplevelse af sygehistorien.

Borgeren spørges også om sin daglige funktion i forhold til ændringer i de kognitive

funktioner. Her tænkes på hukommelse, energiniveau, evne til at igangsætte handlinger, sprog, problemløsning etc..

Gennem interviewet danner psykologen sig et indtryk af borgerens liv før skaden, sammenlignet med den aktuelle situation. Desuden får psykologen et indtryk af borgerens evne til at huske, sprogligt gøre rede for og erkende sin situation. Typisk vil det også i interview blive tydeligt, hvis der på grund af præfrontale skader ses manglende situationsfornemmelse, nedsat initiativ og lignende.

Psykologen taler sædvanligvis også med andre personer (pårørende, behandlere, arbejdsfæller mv.), som formodes at kunne bidrage med væsentlige oplysninger.

Kognitive tests

Den anden del af den neuropsykologiske undersøgelse er testningen af de kognitive funktioner. Psykologen har en lang række tests at vælge blandt. Alt afhængigt af hans holdning til testning kan han vælge et standardbatteri af tests, som generelt kan anvendes til hjerneskaderamte - eller psykologen kan udvælge tests ud fra, hvad skanningen og interviewet har vist.

Alt andet lige vil testningen være et barometer for indlæring og hukommelse, koncentration, opmærksomhed, tempo og abstraktionsevne. Hvis der er mistanke om sprogproblemer eller perceptionsforstyrrelser, kan man også teste netop disse kognitive funktioner.

Den neuropsykologiske undersøgelse siger naturligvis ikke alt om personens kognitive funktionsniveau. Faktisk er der risiko for, at undersøgelsens resultat afviger kraftigt fra det reelle funktionsniveau i dagligdagen. Det skyldes, at den neuropsykologiske undersøgelse tester én funktion ad gangen. For eksempel undersøges verbal hukommelse i én test og opmærksomhed i en anden. Fordelen ved denne form for testning er "rene" målinger af en given funktion, så det kan præciseres hvor hovedproblemerne ses. Ulempen er, at sådanne undersøgelser har meget svært ved at vise, hvorledes personens forskellige vanskeligheder og ressourcer spiller sammen i dagligdagen.

Der eksisterer også en række personlighedstests, som neuropsykologer kan vælge til klarlæggelse af de personlighedsmæssige faktorer.

Observation

Skanninger og neuropsykologiske undersøgelser giver et godt grundlag for bedømmelse af borgerens funktionsforstyrrelser og hjerneskade, men kernen i det neuropædagogiske arbejde er observation.

Ved hjælp af observationer vil personalet i et tværfagligt samarbejde kunne opstille realistiske mål for borgeren (i samarbejde med borgeren), og finde de optimale midler til opnåelse af målene.

Observationerne skal være så objektive som muligt. Egne forudfattede meninger og tolkninger bør holdes ude af billedet. Det er ofte en stor fordel at planlægge, hvad man vil observere - og under hvilke rammer, det skal foregå. Strukturerede observationssituationer minimerer risikoen for, at man overser vigtige elementer, eller - endnu værre - fletter sine egne fortolkninger ind i observationen.

Der findes arbejdsredskaber, der er designet til netop observationssituationer. For eksempel det ergoterapeutiske arbejdsredskab AMPS (*Assessment of Motor and Process Skills*), som dog kræver certificering.

En observation kan ikke stå helt alene. Neuropædagogen kan observere et problem, men han kan kun komme med et kvalificeret bud på årsagen, hvis han har viden om borgerens hjerneskade, og de øvrige faktorer, som spiller ind i borgerens liv. Et eksempel på en observation, der er blandet med en tolkning kunne være:

Eksempel: Case Stine

Efter sit første møde med Stine beskriver neuropædagogen hende som "lad" og nævner, at lejligheden flyder med vasketøj og brugt service (se casebeskrivelsen på side 42). Her blander neuropædagogen sin egen subjektive fortolkning ind i observationen. Det negative ord "lad" indikerer, at det er på grund af Stines personlighed, at lejligheden roder. Så allerede inden det neuropædagogiske arbejde er sat i gang, og alle data er behandlet, har Stine fået tildelt et personligt træk, som det er svært at ændre ved - da det er en del af hendes personlighed. En objektiv præsentation af observationen kunne i stedet være:

"Der lå vasketøj på gulvet i stuen og soveværelset. Der var snavset service i stabler i køkkenet og på spisebordet. Stine blev spurgt, om det var svært for hende at rydde op, og hun svarede ja".

Derefter kan man overveje, hvorfor det er svært for Stine at rydde op. Ud fra allerede kendte informationer kan følgende hypoteser opstilles:

- *En neuropsykologisk test på et tidligere tidspunkt afslørede, at Stine havde væsentlig nedsat overblik, nedsat problemløsningsevne og nedsat tempo. Det er tre faktorer, der gør det meget svært for Stine at skulle planlægge og strukturere oprydningen på egen hånd.*
- *Stine har vendt op på nat og dag. Hun bruger tiden på at se fjernsyn og surfe på nettet. Dette kan i sig selv være udtryk for manglende initiativ, som igen kommer til udtryk i manglende rengøring og orden.*
- *Stine har tidligere været angst og depressiv. Personer, der har det psykisk dårligt, har ofte ikke det nødvendige overskud til at holde orden.*
- *Stine har ikke tidligere kunne fastholde en tilknytning til arbejdsmarkedet. Dét tyder på, at hun tidligere har haft problemer med at mobilisere energi.*

Hypoteserne skal efterfølgende be- eller afkræftes gennem yderligere samtaler og observationer, så neuropædagogen i samarbejde med Stine kan finde de bedste strategier til at få løst problemet. Ofte vil der være flere hypoteser i spil på én gang, og det er vigtigt at huske, at én mulig årsagsforklaring ikke udelukker en anden.

Skriftlighed

Skanninger, neuropsykologiske undersøgelser og personalets observationer betyder, at store mængder information genereres. Det er vigtigt, at denne information samles og anvendes systematisk. Et godt værktøj til at opnå dette er skriftlighed.

Der er en lang række fordele ved at samle skriftlig information om borgeren. Alene tilstedeværelsen af skriftlig information giver anledning til statusopgørelser, og dermed fastsættelse og justering af del- og endemål. Og når disse mål nedfældes på papir, er skriftligheden med til at fastholde målene. I sidste ende giver skriftligheden derfor større chance for udvikling hos borgeren.

Når neuropædagogen dokumenterer observationer og udført arbejde på skrift, bliver det også langt nemmere for vikarer, afløsere og andre faggrupper at danne sig et overblik. Personalet kan i det skriftlige materiale se problemer og ressourcer hos borgeren - og dermed tilpasse indsatsen derefter. Med andre ord kan nedskrevne og relevante oplysninger om borgeren være særdeles nyttige - informationer stiger i værdi, når de ses i sammenhæng. Kort- og langsigtede mål, beslutninger og observationer kan udvikles og justeres på basis af disse informationer. Skriftligheden er desuden et godt kommunikationsværktøj mellem primærpersonen og det øvrige personale.

Forudsætningen for vellykket skriftlighed er naturligvis, at materialet konstant er opdateret. Hvis for eksempel neuropædagogen ikke straks noterer forværringer eller forbedringer i borgerens tilstand, vil det forringe de andre faggruppers arbejdsvilkår. På samme måde skal aftaler og mål også hele tiden justeres i takt med udviklingen hos borgeren.

Procedure

Personalet skal være enige om, hvordan skriftligheden gennemføres i praksis. For det første skal der være fuld enighed om, hvilke mål man i samarbejde med borgeren vil opstille - herunder en nøjagtig specificering af delmål. Dernæst skal alle involverede medarbejdere være enige om, hvorledes noteringen skal gribes an. Det kan eventuelt aftales, at personalet ikke udelukkende noterer forandringer, men også bemærkninger angående borgerens humørtilstand og aktuelle problemstillinger.

De daglige noteringer skal tage udgangspunkt i det daglige samvær med borgeren - og være et resultat af en dialog med borgeren. Observationerne føres ind i et observationsskema. Ved at tolke disse kvalitative oplysninger kan neuropædagogen, og andre faggrupper, danne sig et billede af borgeren, og udarbejde hensigtsmæssige tiltag.

Det er her vigtigt at huske på, at neuropædagoger ikke arbejder efter en facitliste, men efter et mål. Nemlig at skabe en hverdag for borgeren, der indeholder så meget livskvalitet som muligt.

Handleplan, udviklingsplan og retssikkerhed

Den senhjerneskadede borger skal inddrages i sin rehabilitering. Hvis borgeren ikke har indflydelse på forløbet og udførelsen af rehabiliteringen, er vedkommende blot et passivt objekt. Medindflydelse på eget liv er en forudsætning for udvikling. Samtidig kan manglende medindflydelse resultere i, at borgeren undertrykker egne motiver og ønsker – og virker uinteresseret og initiativløs.

Handleplan

Kommunen udarbejder i visse tilfælde en *handleplan* for den enkelte senhjerneskadede borger. Kommunen kan af egen drift lave en handleplan, hvis det vurderes at sagen kræver det. I andre tilfælde er det kommunens pligt, fordi en borger ønsker at få en handleplan udarbejdet.

Handleplanen indeholder rehabiliteringens mål og delmål, samt de metodiske overvejelser. Planen udarbejdes på grundlag af oplysningerne i sagen, samt grundige observationer, og afspejler borgerens ressourcer, vanskeligheder og behov.

Serviceovens § 141 om handleplaner:

§ 141. Når der ydes hjælp til personer under folkepensionsalderen (...), skal kommunalbestyrelsen som led i indsatsen skønne, om det er hensigtsmæssigt at tilbyde at udarbejde en handleplan for indsatsen, jf. dog stk. 2. Ved denne vurdering skal der tages hensyn til borgerens ønske om en handleplan samt karakteren og omfanget af indsatsen.

Stk. 2. Kommunalbestyrelsen skal tilbyde at udarbejde en handleplan, når hjælpen ydes til

- 1) personer med betydelig nedsat fysisk eller psykisk funktionsevne eller
- 2) personer med alvorlige sociale problemer, der ikke eller kun med betydelig støtte kan opholde sig i egen bolig, eller som i øvrigt har behov for betydelig støtte for at forbedre de personlige udviklingsmuligheder.

Stk. 3. Handleplanen skal angive

- 1) formålet med indsatsen,
- 2) hvilken indsats der er nødvendig for at opnå formålet,
- 3) den forventede varighed af indsatsen og
- 4) andre særlige forhold vedrørende boform, beskæftigelse, personlig hjælp, behandling, hjælpemidler m.v.

Stk. 4. Handleplanen bør udarbejdes ud fra borgerens forudsætninger og så vidt muligt i samarbejde med denne.

Udviklingsplan

Udviklingsplanen er den konkrete udmøntning af handleplanen. Der er en række krav til udviklingsplanen:

- *Borgeren og pårørende skal inddrages i udarbejdelsen.*
- *Målene i udviklingsplanen skal være konkrete og skal tage udgangspunkt i den enkeltes liv og ønsker.*
- *Det formuleres tydeligt, hvem der er involveret i planen.*
- *Det fremgår klart, hvordan sagsforløbet koordineres.*
- *Der er en tidshorisont på delmålene.*
- *De neuropædagogiske tilgange og aktiviteter er beskrevet detaljeret.*
- *Det sociale, neuropædagogiske og sundhedsmæssige indhold skal svare til borgerens behov, ressourcer og forudsætninger.*
- *Udviklingsplanen skal løbende evalueres.*

Udviklingsplanen skal være meget detaljeret i sin omtale af neuropædagogiske tilgange og aktiviteter. Alle opgaver i løbet af dagen, fra "Godmorgen" til "Godnat", skal beskrives

Alle opgaver i løbet af dagen, fra "Godmorgen" til "Godnat", skal beskrives i udviklingsplanen. Hvornår laves kaffen? Tændes radioen? Borgeren føler sig tryk, fordi hverdagen bliver genkendelig og forudsigelig. Modelfoto. ►



BRANDON
BONAMAI

i udviklingsplanen. Hvordan går man ind til borgeren om morgenen? Hvad er den første sætning? Tændes radioen - og hvilket program tændes der for? Detaljeringsgraden sikrer, at aktiviteterne afvikles ensartet, uanset hvem der er på arbejde. Det betyder, at borgeren føler sig tryk, fordi hverdagen bliver genkendelig og forudsigelig - og trykhed optimerer udviklingen hos senhjerneskedede borgere.

Udviklingsplanen sikrer en koordineret indsats og en tydelig forpligtigelse for alle involverede personer. Det er et dynamisk redskab og skal derfor løbende evalueres. Ved evaluering vurderes det, om den lagte plan stadig er relevant og om det er nødvendigt med justeringer. Borgeren skal have mulighed for at give sin mening til kende, når planen evalueres.

For at gøre udviklingsplanen mere anvendelig og tydelig i det daglige arbejde, kan man med stor fordel og i samarbejde med borgeren, udfærdige en overskuelig og skriftlig samarbejdsaftale med specifikke mål, som vist i casegennemgangen.

Realistiske mål for udviklingsplanen

Odense Kommunes værdigrundlag efterlader ikke nogen tvivl om, at det er borgeren, der bestemmer målet for det neuropædagogiske arbejde. Men hvis en svært amnestisk, global afatisk og halvsidigt lammet borger ønsker at vende tilbage til sit tidligere sælgerjob, så er målet ikke realistisk.

Som professionel er man klar over, at sælgerjobbet er uden for rækkevidde, men ambitionen kan i stedet være at mindske afstanden mellem den aktuelle livssituation og livsdrømmen. Det bør foregå ved hjælp af veldefinerede delmål, hvor den professionelle på intet tidspunkt giver borgeren falske forhåbninger.

Et realistisk mål er for eksempel at hjælpe den senhjerneskedede borger til et højere socialt aktivitetsniveau. Udgangspunktet vil altid være det nuværende aktivitetsniveau. De sociale relationer kan trænes i beskyttede rammer, hvorefter træningen målrettes borgerens eget sociale netværk. Al rehabilitering skal tilrettelægges med henblik på tilværelsen fremover. Optrænede færdigheder er ikke noget værd, hvis de kun er anvendelige i rehabiliteringscentret.

Det er afgørende, at man ikke belaster den senhjerneskedede borger med unødigt træning. Udviklingsplanen skal tage højde for dette. I det neuropædagogiske arbejde skal man hele tiden overveje, hvilke funktioner der bør forsøges genoptrænet, og hvilke der bør kompenseres for. I nogle tilfælde vil der desuden være brug for nyindlæring, idet der måske skal læres noget, som den hjerneskedede aldrig har udført tidligere (fx tøjvask).

Retssikkerhed

Grundlæggende har alle borgere i Danmark rettigheder. En række love fastslår borgernes rettigheder på det sociale område. For at kunne benytte disse rettigheder har mange senhjerneskadede borgere behov for støtte - og det er en af grundstenene i det neuro-faglige arbejde at yde denne støtte. Men i mødet med borgeren er der brug for etiske overvejelser og et fast værdigrundlag.

Værdigrundlag

Rehabiliteringen af senhjerneskadede borgere i Odense Kommune bygger på det værdigrundlag, som er indeholdt i Odense Kommunes rehabiliteringskoncept. Det er inspireret af de lovmæssige muligheder i Lov om Social Service, hvor det af § 81 fremgår, at kommunalbestyrelsen skal tilbyde en særlig indsats til voksne med nedsat fysisk eller psykisk funktionsevne.

Formålet med indsatsen er:

- *At forebygge, at den enkeltes problemer forværres*
- *At forbedre den enkeltes sociale og personlige funktion*
- *At forbedre den enkeltes livsudfoldelse gennem kontakt, tilbud om samvær, aktivitet, behandling, omsorg og pleje*
- *At yde en helhedsorienteret indsats*

(Se også faktaboksen om Servicelovens § 81 - på side 81).

Medborgertanken

Medborgertanken har en central plads i Odense Kommunes værdigrundlag. Medborgertanken er et menneskesyn, hvor senhjerneskadede borgere har samme basale rettigheder og pligter som alle andre, herunder retten til egen bolig, uddannelse, beskæftigelse, sociale netværk etc..

Rettigheder og pligter er dog kun en del af medborgertanken, det handler også i høj grad om livskvalitet. Det handler om at give borgeren indflydelse på sin egen tilværelse - og mulighed for at kunne deltage i samfundslivet. Målet er at øge borgerens mulighed for det liv, som vedkommende ønsker.

Man kan også kalde medborgertanken for borgerinddragelse. Senhjerneskadede borgere skal inddrages i deres egen tilværelse. De professionelle skal støtte og hjælpe den

senhjerneskedede borger på en sådan måde, at indflydelsen og selvbestemmelsen bliver så stor som overhovedet mulig.

I forbindelse med borgerinddragelse skal det overvejes:

- *Er borgeren i stand til at formulere egne ønsker og behov?*
- *Kan borgeren danne sig sin egen opfattelse af situationen?*
- *Kan borgeren vurdere indsatsen og pege på udviklingsmuligheder?*

Overvejelserne hjælper til at afgøre, i hvilken grad borgeren kan indgå i en dialog om sine krav og behov. Dialogen kan være både verbal og nonverbal. Kravet om at inddrage borgeren betyder ikke, at neuropædagogen skal være mindre bevidst om - og mindre tilbøjelig til at anvende - sin viden og erfaring. Hvis neuropædagogen har en større indsigt i et problem end borgeren har, skal neuropædagogen ikke forholde sig passiv. Men det er en balancegang mellem hensynet til borgerinddragelsen og egen faglighed, og det er en balancegang, som udfordrer alle professionelle inden for senhjerneskeadeområdet.

Omsorg contra magt

De sociale myndigheder er forpligtede til at undgå omsorgssvigt. Omsorgsstøtten kan ydes, selv om borgeren modsætter sig, eller mangler forståelse for den. Neuropædagogen skal dog altid i videst muligt omfang sikre sig borgerens samtykke. Men hvornår kan man være sikker på, at samtykke er givet? Her skelner man mellem *udtrykkelig* og *stiltiende* samtykke.

- *I det udtrykkelige samtykke giver borgeren klart udtryk for, at vedkommende er indforstået - enten skriftligt eller mundtligt.*
- *Ved det stiltiende samtykke må den enkeltes signaler og opførsel tolkes således, at der foreligger et samtykke. Det stiltiende samtykke kræver i sagens natur et meget godt kendskab til den senhjerneskedede borger.*

Omsorgspligten kan sætte neuropædagogen i svære dilemmaer, hvor det gælder om at balancere i krydsfeltet mellem omsorgspligt og magtanvendelse. Et eksempel:

En medarbejder er på bytur med en senhjerneskedet borger. Borgeren tager tøjet af, og sætter sig på gaden. Hvad skal medarbejderen gøre?

Her må svaret være, at medarbejderen ikke bare kan se passivt på, at borgeren tager tøjet af og sætter sig på gaden. Borgeren skal hjælpes i tøjet igen, uanset om borgeren protesterer. Borgerens adfærd indebærer et element af uværdighed, og omsorgspligten betyder, at borgeren skal hjælpes i tøjet igen.

Balancen mellem omsorgspligt og magtanvendelse kan kun bevares gennem høj faglig etik, dialog og grundige overvejelser. Samtidig skal neuropædagerne holde et vågent øje med de generelle samfundsmæssige holdninger, som har stor betydning for omfanget af omsorgspligten.

Generelt kan de fleste tvangssituationer undgås ved en neurofaglig indsigt. Alligevel vil der være tilfælde, hvor magtanvendelse og andre indgreb i den personlige selvbestemmelse er nødvendige.

Det siger Serviceloven om omsorgspligt og magtanvendelse:

§ 81. Kommunalbestyrelsen skal tilbyde en særlig indsats til voksne med nedsat fysisk eller psykisk funktionsevne eller med særlige sociale problemer. Formålet med indsatsen er

- 1) at forebygge, at problemerne for den enkelte forværres,
- 2) at forbedre den enkeltes sociale og personlige funktion samt udviklingsmuligheder,
- 3) at forbedre mulighederne for den enkeltes livsudfoldelse gennem kontakt, tilbud om samvær, aktivitet, behandling, omsorg og pleje og
- 4) at yde en helhedsorienteret indsats med servicetilbud afpasset efter den enkeltes særlige behov i egen bolig, herunder i botilbud efter lov om almene boliger m.v. eller i botilbud efter denne lov.

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

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

Tabellen forsættes på side 82

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

Stk. 2. Forud for enhver form for magtanvendelse og andre indgreb i selvbestemmelsesretten skal kommunen foretage, hvad der er muligt for at opnå personens frivillige medvirken til en nødvendig foranstaltning.

Stk. 3. Anvendelse af magt skal stå i rimeligt forhold til det, der søges opnået. Er mindre indgribende foranstaltninger tilstrækkelige, skal disse anvendes.

Stk. 4. Magtanvendelse skal udøves så skånsomt og kortvarigt som muligt og med størst mulig hensyntagen til den pågældende og andre tilstedeværende, således at der ikke forvoldes unødigt krænkelser eller ulempe.

Stk. 5. Indgreb efter § 126 kan udføres af ansatte i tilbud, der drives af regionen eller af de private leverandører, der efter kommunal visitation yder service over for den pågældende...).

§ 126. Kommunalbestyrelsen kan træffe afgørelse om at anvende fysisk magt i form af at fastholde en person eller føre denne til et andet opholdsrum, når

- 1) der er nærliggende risiko for, at personen udsætter sig selv eller andre for at lide væsentlig personskade, og
- 2) forholdene i det enkelte tilfælde gør det absolut påkrævet.

Personligheden kan ændre sig markant efter en hjerneskade. Men da man som professionel ikke har kendt den hjerneskadede borger før skaden, er det meget vanskeligt at afgøre, hvad der er oprindelig personlighed, og hvad der skyldes hjerneskaden. Og selv om man kan identificere de følelsesmæssige og personlighedsmæssige forstyrrelser - kan de så overhovedet rehabiliteres?

Ofte skelner man mellem de primære og sekundære følgevirkninger af hjerneskaden. De primære følgevirkninger skyldes skadens placering i hjernen, og kan for intellektets vedkommende være:

- *Mental udtrætning*
- *Nedsat tempo*
- *Nedsat opmærksomhed*
- *Nedsat koncentrationsevne*
- *Nedsat orienteringsevne*
- *Nedsat indlæringsevne*
- *Hukommelsesforstyrrelser*
- *Nedsat overblik og evne til at strukturere*
- *Nedsat evne til problemløsning og abstraktion*
- *Nedsat sprogfunktion*
- *Nedsat initiativ*

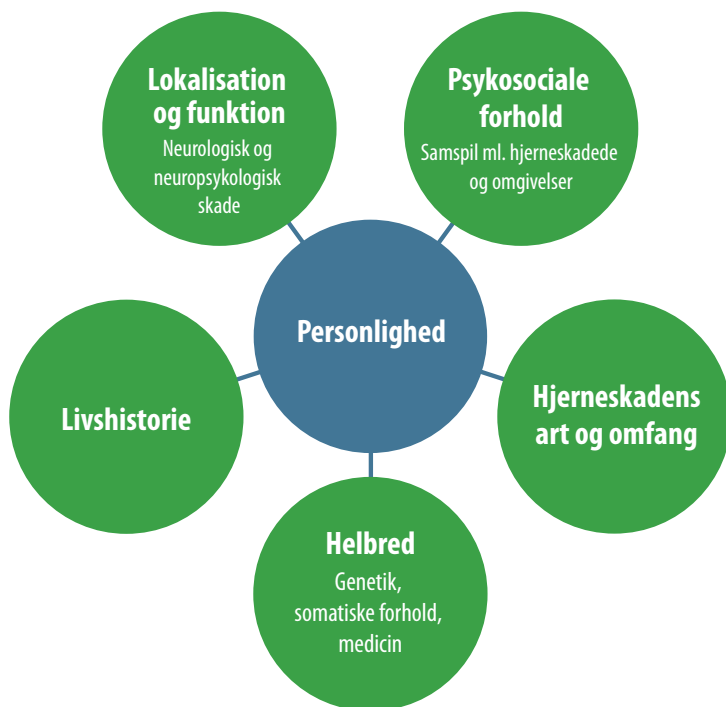
De sekundære følgevirkninger er derimod reaktive følgevirkninger; det vil sige hvordan personen tackler den nye situation. Disse sekundære følgevirkninger kan blandt andet være:

- *Angst*
- *Krisereaktion*
- *Undgåelsesadfærd og tvangspræg*
- *Opfarenhed, vrede og frustration*
- *Mistillid og bitterhed*
- *Håbløshed*

- *Hjælpeløshed*
- *Nedsat selvtillid og selvaccept*
- *Ændret selvopfattelse*
- *Manglende erkendelse*
- *Selvcentrering og barnlig adfærd*
- *Depression og tanker om selvmord*

Følelsesmæssige ændringer er således ikke altid en direkte konsekvens af en specifik hjernelæsion – de kan måske i stedet være udtryk for bestræbelserne for at tilpasse sig livet med funktionsnedsættelser. Men erfaringen har dog vist, at skader i forbindelse med det limbiske område (netværket for følelseslivet) altid vil have en direkte indflydelse på følelseslivet.

Da neuropædagoger aldrig præcist kan vide, hvordan den hjerneskadede person var skruet sammen inden skaden - samt hvor skaden er placeret i hjernen - er omhyggelige observationer nødvendige. De skal bruges til at kortlægge, hvordan og hvorfor personen fungerer, som vedkommende gør. Det er vigtigt at inddrage de pårørende, når man skal skabe et komplet billede af den hjerneskadede borgers personlighed.



Figur: Personligheden hos en senhjerneskadet borger er resultatet af en række faktorer.

Den oprindelige personlighed skinner ofte igennem

Selvom hjerneskadens følgevirkninger kan have stor indflydelse på personligheden, så vil den oprindelige personlighed (fra før hjerneskaden) typisk skinne igennem. Det svageste led i personligheden har en tendens til at blive fremhævet. Det er formodentligt fordi personen, som følge af hjerneskaden, ikke længere har mentalt overskud til at kompensere for dette personlighedstræk. En sociopat vil efter en hjerneskade ikke pludselig begynde at udvise stor indlevelsesevne. Det er tværtimod sandsynligt, at de sociopatiske karaktertræk vil være endnu tydeligere efter hjerneskaden.

Derimod har de positive personlighedstræk en tendens til at svækkes, fordi hjerneskaden reducerer ressourceniveauet. Hvis den skadede tidligere var meget angstfuld, så vil personen oftest være endnu mere angstfuld efter hjerneskaden. Er skaden placeret meget centralt i det limbiske system, vil også denne type personer dog kunne optræde mindre angstfuldt efter skaden - således at skaden faktisk har taget toppen af de angstfulde personlighedstræk.

Neuropædagogen bruger omhyggelige observationer til at kortlægge, hvordan og hvorfor personen fungerer, som vedkommende gør. Modelfoto.



Således vil de præmorbid karaktertræk som oftest blive forstærket af hjerneskaden. Det vil for eksempel sige, at et ordensmenneske kan blive ekstremt sirligt, mens en meget talende person kan blive umulig at stoppe i sin ordstrøm.

Måske slår de præmorbid personlighedstræk tydeligst igennem i forbindelse med de orbitofrontale skader. Ved skader i denne region af hjernen bliver personens hæmninger ophævet, fordi de grundlæggende impulser får frit løb. Det orbitofrontale område er så udslagsgivende, fordi området er frontallappernes forbindelse til det limbiske system. Når denne forbindelse påvirkes, går det ud over styring og regulering af følelser og handlinger, og dermed kvaliteten af handlingerne.

Skadens sværhedsgrad og neuropædagogiske principper

For bedre at kunne belyse de neuropædagogiske dilemmaer ved skadens sværhedsgrad og evt. personlighedsændringer, deler dette afsnit personlighederne op i 5 skadesgrader. Ved hver skadesgrad gennemgås de relevante neuropædagogiske principper.

Skadesgrad 1

- *Borgeren er situationsbundet, og kan ikke abstrahere fra en konkret situation.*
- *Borgeren lærer ikke af sine fejl, gentager uhensigtsmæssige adfærdsmåder og er ikke i stand til at udvikle nye løsningsstrategier.*
- *Borgeren tager ikke initiativ og har ikke et formål med sine handlinger.*
- *Borgeren har ikke indsigt i sin situation.*

Neuropædagogik ved 'Skadesgrad 1'

Den mangelfulde indsigt betyder, at 'Skadesgrad 1' er stærkt afhængig af struktureret opgaveløsning. Da 'Skadesgrad 1'-personer ikke intellektuelt forstår, hvad der er godt for dem, er det vigtigt at appellere til deres lystfølelse. Når man skeler til borgerens interesser, fremmer man hans udvikling, og sikrer samtidig det fremtidige samarbejde.

Neuropædagogen kan hjælpe med at evaluere de konkrete hændelser, som borgeren ellers er totalt underlagt. Når hændelserne sættes i perspektiv, hjælper det borgeren til at komme ud over sin meget konkrete tænkning. Desuden kan neuropædagogen bistå borgeren i at forstærke sine positive personlighedstræk, og hjælpe borgeren til at forstå sine behov.

Skadesgrad 2

Borgeren kan ikke se konkrete situationer i et større perspektiv, og formålet med situationerne skal derfor forklares af andre. Borgeren oplever stimuli isolerede og adskilte, men er dog i stand til at reflektere over konkret foreliggende ting.

'Skadesgrad 2'-personer kan oftest selv tage initiativ til en aktivitet, men vil typisk være afhængig af strukturerede rammer for at kunne nå målet for aktiviteten. Små ændringer i handlingsforløbet kan tolereres, men dette kræver forvarsler.

Borgere med denne skadesgrad handler kun ud fra egne behov - og har kun begrænset forståelse af deres situation.

Neuropædagogik ved 'Skadesgrad 2'

Udover at anvise træningsmetoder og give detaljeret rådgivning, skal neuropædagogen også kontrollere, at træningen udføres – og at den udføres hensigtsmæssigt. "Skadesgrad 2"-personer kan ikke uden videre overføre en træningssituation til "virkeligheden". Her må neuropædagogen hjælpe til.

Borgeren har brug for hjælp til at bearbejde hverdagens problemer, fordi selv mindre hændelser kan få hans kognitive funktionsniveau til at falde. Det skyldes, at hændelserne overskrider hans frustrations/stress-tærskel.

Neuropædagogen skal hjælpe borgeren til at se konflikter i lyset af både egne og andres behov.

Skadesgrad 3

Borgeren er i stand til at relatere konkrete hændelser til visse andre hændelser, men overblikket er stærkt begrænset og manglen på overblik gør borgeren frustreret. Som 'Skadesgrad 3'-person kan man forstå både mål og midler, men er ufleksibel med hensyn til begge dele. Man har en rimelig forståelse af sin egen situation, og kan indse at andre også har behov, men har besvær med at tolerere, at egne og andres behov ikke stemmer overens.

Neuropædagogik ved 'Skadesgrad 3'

'Skadesgrad 3'-personer har behov for struktureret træning af funktionsforstyrrelserne, men kan også selv tage initiativ til relevante træningsaktiviteter. Initiativet forudsætter dog som regel en vis rådgivning om effekten af træningen. Borgeren afledes nemt, og der er derfor brug for opfølgning og kontrol.

Selv om borgeren forstår andres behov, er overblikket begrænset, og der er brug for neuropædagogens støtte, når konflikter opstår.

Skadesgrad 4

Borgeren kan sætte begivenheder ind i en større sammenhæng, og kan nogenlunde prioritere sine handlinger. Borgeren lærer af sine fejltagelser, er fleksibel og kan midlertidigt tilsidesætte et mål, hvis omstændighederne kræver det.

En 'Skadesgrad 4'-borger har initiativ og forstår, at andres behov er lige så vigtige som borgerens egne behov. Dog kan der opstå frustration, hvis andre gennemfører aktiviteter hen over hovedet på personen.

Neuropædagogik ved 'Skadesgrad 4'

Ofte kan borgeren selv identificere de funktionsnedsættelser, som har gavn af træning, og behøver ikke egentlig kontrol. Men borgeren kan være egenrådig, og i så fald må neuropædagogen stille spørgsmål og opfordre til en analyse af vanskelighederne. Det kan hjælpe borgeren til at bremse op og eventuelt omstrukturere og reflektere. Hvis borgeren har nyttige ressourcer, for eksempel planlægningsevne og tidsperspektiv, bør neuropædagogen udnytte det i rehabiliteringen.

Skadesgrad 5

Borgeren har fuldstændig ydre og indre frihed. Både mål og planer er fleksible. Handlinger kan udføres som de er tænkte, og tænkningen kan være original. Prioritering foretages uden problemer, og selvindsigten er tilsvarende god. Borgeren skaber ligeværdig kontakt til andre, og borgerens præmorbide fundament, såvel intellektuelt som personlighedsmæssigt, kompenserer for de erhvervede skader.

Neuropædagogik ved 'Skadesgrad 5'

Borgeren indgår i dialog med sine omgivelser. Spørgsmål fra neuropædagogen om vanskeligheder og deres konsekvenser, får borgeren til at reflektere. Ved struktureret samtale kan neuropædagogen "tvinge" borgeren til at gennemtænke muligheder og deres konsekvenser, og på den måde hjælpe borgeren til at træffe en hensigtsmæssig beslutning. Men vel at mærke en beslutning, som borgeren selv træffer.

I virkeligheden kan man dog ikke inddele i så faste skadesgrader, som ovenstående opdeling giver indtryk af. Inddelingen er et nyttigt analyseredskab - ikke en metode til at sætte i bås med.

Uanset skadesgrad rejser personlighedsændringer en række dilemmaer og problemer for de neuropædagoger, som omgiver den senhjerneskadede borger. Det største dilemma er: skal udgangspunktet for de neuropædagogiske tiltag være den tidligere, præmorbide personlighed - eller skal udgangspunktet være den nuværende ændrede

personlighed? Det er altid svært at afgøre, om der egentlig er en "ægte bagvedliggende personlighed". Personen kan nemlig være så svært skadet, at der vitterligt er tale om en total ændring af den hidtidige personlighed. Hvis udgangspunktet er den "tabte" personlighed, kan man beslutte sig for at genoptræne de tabte funktioner. Men når udviklingen i retning af den tidligere personlighed stopper, så må man tage bestik af situationen og lade den "nye" personlighed være udgangspunktet for det resterende rehabiliteringsforløb.

Endnu et dilemma er følgende: hvordan er det muligt at leve op til kravet i Odense Kommunes værdigrundlag om *værdighed*, når skadesgraderne 1, 2 og 3 som oftest er afhængige af styring udefra?

Strategi for rehabiliteringen

Neuropædagogen skal lægge en strategi for de i fællesskab udarbejdede mål for rehabiliteringen. Neuropædagogen skal bruge talrige observationer for at kunne lægge den rigtige strategi. Det gælder om at observere almindelige handlinger og beskrive dem, for det er i hverdagssituationerne, at borgeren viser sin håndtering af den nye tilværelse. Den endelige neuropædagogiske strategi afhænger af mange faktorer:

Skal der arbejdes med genoptræning?

Ved genoptræning forsøger man at genetablere et handlemønster, som hjerneskaden har ødelagt. Det sker gennem intensiv træning.

Skal der arbejdes i retning af kompensation?

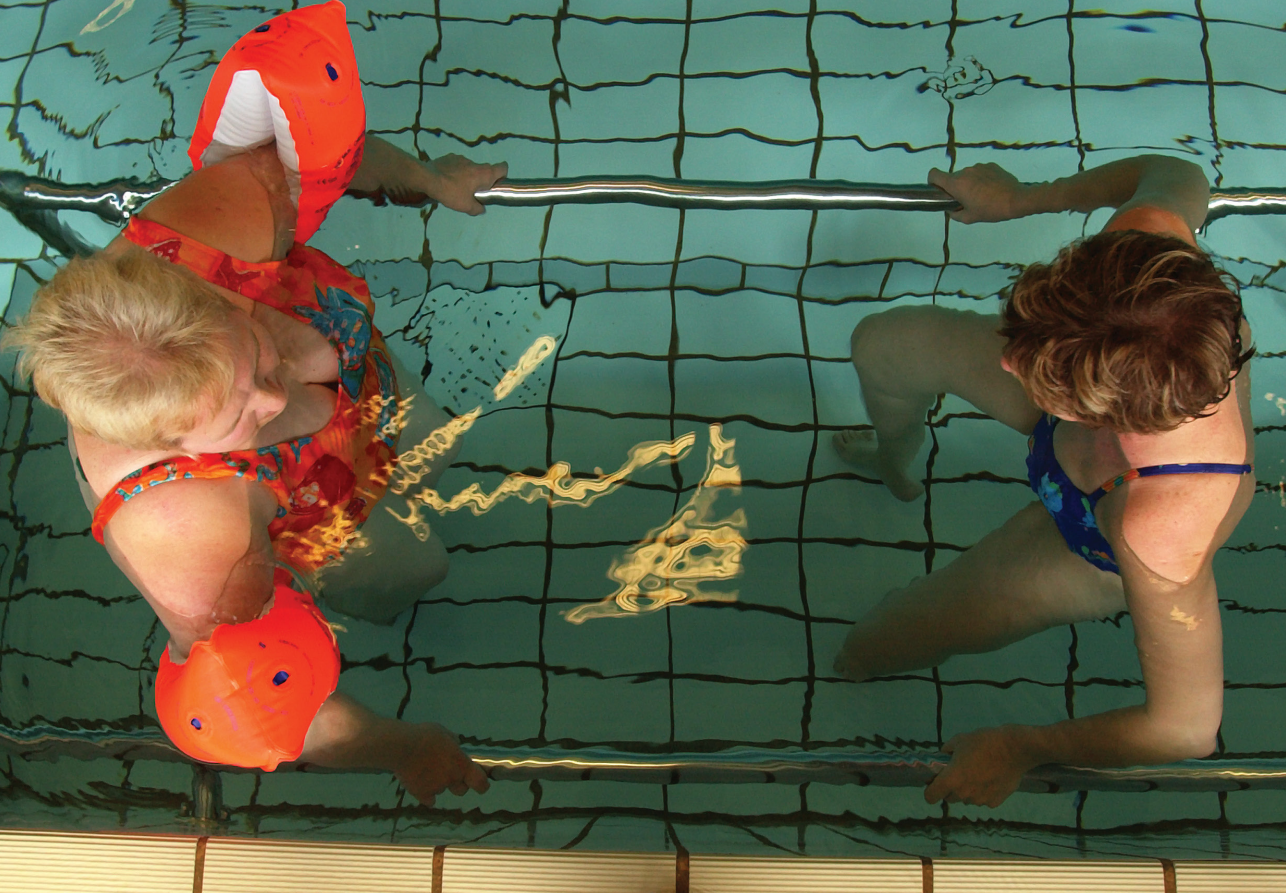
Ved kompensation lærer man at "omgå" sin funktionsnedsættelse. En bestemt handling kan ikke udføres på normal vis, og derfor lærer man at udføre handlingen på en anden måde.

Er der behov for nyindlæring?

Nyindlæring kan være nødvendig, når den skadesramte faktisk aldrig har kunnet udføre en given handling. En ung person har for eksempel aldrig lært at vaske tøj, fordi moderen altid har gjort det.

Hvilke strategier har tidligere været anvendt?

Neuropædagogen skal se på, hvornår hjerneskaden er sket. Er det en uge siden, måneder siden, eller flere år siden? Hvilke tilbud har borgeren været igennem? Hvilke strategier har været forsøgt? På hvilke tidspunkter? Kun med denne viden kan neuropædagogen udtænke sin strategi. Det tjener ikke noget formål at fastholde en neuropædagogisk strategi, hvis den tidligere ikke har givet et resultat. Netop det at kunne stoppe i tide og sadle om er væsentligt for en neuropædagog.



Ved genoptræning forsøger man at genetablere et handlemønster, som hjerneskaden har ødelagt. Modelfoto.

Er borgerens adfærdsmønster hensigtsmæssigt?

Er borgeren i stand til at forholde sig realistisk til daglige opgaveløsninger? For eksempel at brygge kaffe? Er adfærdsmønstret relevant eller uhensigtsmæssigt? Neuropædagogen skal afklare:

- *Har borgeren situationsfornemmelse?*
- *Har borgeren kontrol over sine handlinger, og kan korrigere dem?*
- *Hænger borgeren fast i bestemte handlemønstre (perseverationer)?*

Hvordan er borgerens bevidsthedstilstand?

Bevidsthedstilstanden hos den skadesramte er altafgørende. Med 'bevidsthedstilstand' forstås primært evnen til at være til i nu'et. Med andre ord: Er der tilstrækkelig tonus og

energimobilisering, så borgeren er nærværende? For at afklare bevidsthedstilstanden, må neuropædagogen observere personens evne til at holde energiniveauet oppe, og evnen til at præstere vågenhed og nærvær.

Er den tidsmæssige orientering i orden?

Det er desuden vigtigt at vide, om borgeren forstår begreberne 'nutid', 'fortid' og 'fremtid' – altså om den tidsmæssige orientering er i orden. Det kan neuropædagogen afklare ved at stille spørgsmål:

- "Hvor er vi?"
- "Hvad tid på dagen er det?"
- "Hvornår er du født?"

Er borgeren ikke i stand til at svare korrekt på disse simple spørgsmål, har man med simple midler afklaret nogle helt væsentlige problemstillinger. I værste fald er borgeren amnestisk, det vil sige uden reel hukommelse for nye indtryk.

(Se i øvrigt afsnittet om hukommelsesfunktionen på side 59)

Er samarbejde muligt?

Det er vigtigt at få fastslået, om borgeren kan og vil samarbejde. Hvis borgeren ikke løser en opgave, er det måske ikke på grund af manglende evner, men måske på grund af modvilje over for neuropædagogen, eller fordi borgeren føler sig presset. Neuropædagogens opgave er at finde ud af, hvad der kan hindre et godt samarbejde. Det kan være manglende evner, modvilje og manglende motivation – eller at borgeren ikke kan se formålet med rehabiliteringen.

Hvilke copingstrategier er valgt?

Gennem observation skal neuropædagogen finde de copingstrategier (*tilpasningsstrategier*), som borgeren helt spontant har valgt. Copingstrategierne fortæller noget om evnen og indstillingen til at kompensere for funktionsnedsættelserne. Det er ikke sikkert, at disse reaktionsmønstre er hensigtsmæssige, og den neuropædagogiske opgave kan være at bryde den selvvalgte strategi. Men opgaven kan også være at støtte den selvvalgte strategi.

Når neuropædagogen har valgt en rehabiliteringsstrategi, er borgerens fundamentale personlighed afgørende for, hvordan vedkommende reagerer på udfordringer og krav. Borgeren "ved" oftest bedst selv, hvordan rehabiliteringen skal foregå, og det kræver stor indfølelse hos neuropædagogen og meget tillid mellem borger og neuropædagog, hvis denne indstilling skal ændres.

Målet for rehabiliteringen kan vise sig at være urealistisk - for eksempel genoptræning til tidligere funktionsniveau. Men det vigtigste er, at selv om genoptræningen ikke bragte borgeren helt op til det tidligere niveau, så har genoptræningen været så optimal, som den kunne være. Herefter må kompensationstræning forsøges, og hvis den heller ikke giver det ønskede fremskridt, må man ty til helt andre teknikker.

Nogle gange må man erkende, at der ganske enkelt er tale om et reelt tab af funktion og kompetence. Det har psykiske følger for både borgeren og de pårørende.

(Læs også kapitlet om pårørende på side 93)

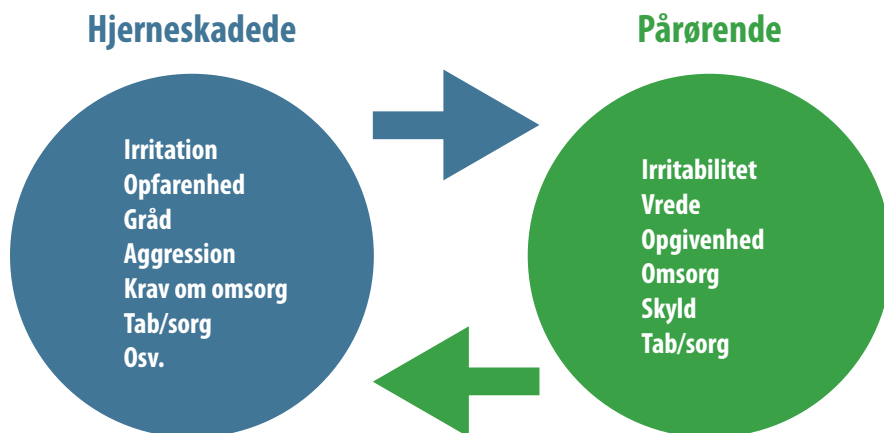
En familie er et sammenhængende system, og når et familiemedlem rammes af en hjerneskade, bliver hele familiesystemet forandret. Forandringen af familiesystemet kan ikke undgå at påvirke den hjerneskadede og dennes neurologiske symptomer. Derfor er det vigtigt, at de pårørende integreres i rehabiliteringen, og et godt samarbejde betyder, at rehabiliteringen kan udbygges og forbedres.

De pårørendes reaktion

De pårørendes reaktion varierer, men et fællestræk er fornægtelse og andre forsvarsmekanismer, som typisk optræder i krisesituationer. I begyndelsen kan pårørende være forbavsende optimistiske. De underspiller hjerneskadens rolle, og tror på fremgang hos den ramte. De baserer optimismen på den fysiske fremgang, som man tit ser i starten af rehabiliteringen, og fornægter de kognitive og personlighedsmæssige ændringer. De vælger ganske enkelt at fokusere på det positive, og negligere det negative.

I nogle tilfælde ser man, at hele familien fornægter, hvad der er sket. Dermed prøver de ubevidst at fastholde det hjerneskadede familiemedlem på det præmorbide niveau, og den hjerneskadede forsøger forgæves at leve op til deres forventninger. Når det så på et tidspunkt står klart, at den hjerneskadede ikke kan udfylde sin normale rolle i familien, fører det måske til bebrejdelser fra familien, og den hjerneskadede reagerer med en negativ cocktail af angst, depression, forsinket rehabilitering og manglende erkendelse af funktionsnedsættelserne.

Et andet kendetegn ved de pårørendes reaktion er en overbærende omsorg for den hjerneskadede, selv om vedkommende er krævende og irriteret - de pårørende er blot glade for at den hjerneskadede lever. Glæden og omsorgen kan imidlertid hurtigt forvandles til utålmodighed, bitterhed og vrede, hvis den skadede forbliver krævende og irriteret, på trods af fremskridt. Reaktionen hos de pårørende skyldes tit en ubearbejdet sorg over situationen for den hjerneskadede og familien.



Figur: Følelser mellem den hjerneskadede og pårørende. Den hjerneskadede borger, de pårørende og neuropædagerne er alle udstyret med samme følelsesregister. Når et familied medlem hjerneskades, vil de pårørende lige som den hjerneskadede opleve irritabilitet, vrede, opgivenhed, omsorgsbehov, skyld, tab og sorg.

En tredje almindelig reaktion hos de pårørende er enten for høje eller for lave forventninger. Hvis de pårørendes forventninger til den skadedes fremskridt er meget høje, giver det problemer, fordi de ikke sætter pris på de reelle fremskridt. Hvis forventningerne derimod kun er lave, er problemet ofte, at der udelukkende fokuseres på pleje og omsorg - og ikke den lige så vigtige udviklingsdel.

Pårørende som medspillere

Uanset om borgeren efter sin hjerneskade lever i vante hjemlige omgivelser eller flytter i separat bolig uden sin familie, vil de pårørende i et vist omfang altid være til stede og derfor være en betydende faktor. Det må derfor være et mål for det neuropædagogiske arbejde at få familien/de pårørende som medspillere - og ikke som modspillere.

I den sammenhæng er det væsentligt at forholde sig til de støttfunktioner, som familien har, når borgeren bor hjemme. Det neuropædagogiske personale overtager nemlig oftest disse funktioner, hvis borgeren flytter i separat bolig.

Familiens/de professionelles støttefunktioner:

- Samler og formidler information
- Hjælper med at få mening i tilbagemeldinger
- Forsøge at styre og regulere adfærd
- Hjælper med at løse problemer
- Konkret, praktisk hjælp
- Samvær, hvor den hjerneskadede kan hvile
- Understøtter identitetsfølelsen

Familiemedlemmerne og det professionelle personale har mange af de samme funktioner, og det kan føre til uoverensstemmelser. Konflikterne kan opstå, når det professionelle personale kommer i borgerens/familiens private hjem - og når familien kommer i borgerens nye separate bolig. Det er derfor vigtigt, at neuropædagogen fordeler funktionerne hensigtsmæssigt via en dialog mellem familien, borgeren og øvrige samarbejdspartner.

Uanset om borgeren efter sin hjerneskade lever i vante hjemlige omgivelser eller flytter i separat bolig uden sin familie, vil de pårørende i et vist omfang altid være til stede og derfor være en vigtig faktor. Modelfoto.



De pårørendes behov

Den hjerneskadede borger har specifikke behov, men det har de pårørende også. De pårørendes behov er blandt andet:

- *Viden om, hvordan de bedst hjælper den hjerneskaderamte*
- *Viden om vanskeligheder og ressourcer hos den hjerneskaderamte*
- *Tid til erkendelse og eventuel accept af den nye situation*
- *Frirum til at leve deres liv sammen med - og uden - den hjerneskaderamte*
- *Eventuelt samvær med andre pårørende i lignende situation*
- *Mulighed for nyorientering på grund af den totalt forandrede livssituation*

Neuropædagogen kan ikke opfylde alle disse behov, og man må derfor udvælge enkelte behov, som det er realistisk at opfylde. De resterende behov kan måske opfyldes af pårørendegrupper, foreninger etc., som neuropædagogen kan henvise til.

De pårørende er ofte stressede på grund af den psykiske belastning, og en vrede over familiens tab kan blive rettet mod neuropædagogen. Det kan resultere i utilfredsstillende kommunikation, og det kræver stor professionalisme hos neuropædagogen. Kun ved hjælp af tydelig kommunikation bliver arbejdsdelingen tydelig. Alle parter skal være klar over, hvem der tager sig af hvad, hvornår, hvordan og hvorfor. Der skal være enighed om, hvad der arbejdes frem imod, så man netop bliver samarbejdspartnere og ikke "modarbejdere".

Sorg

En senhjerneskadet borger er ikke fysisk afgang ved døden. Kroppen kan synes intakt, selv om personligheden måske er helt forandret. De sørgende pårørende - og især ægtefællen - modtager derfor ikke den støtte fra omverdenen, som mennesker i en sorgproces normalt modtager. Især for ægtefæller kan situationen være problematisk. Fordi den hjerneskaderamte er helt afhængig af sin partner, træder ægtefællens egne behov i baggrunden. Ægtefællen placeres i en social venteposition, hvor det er umuligt at foretage sociale aktiviteter med sin partner, men ikke frihed til at gøre det på egen hånd. Taknemmelighed, ansvarsfølelse, gode minder og frygt for social fordømmelse fastholder ægtefællen i denne situation. Selv om ægtefællen er ulykkelig, er det svært at lade sig skille med god samvittighed.

Det er nødvendigt, at ægtefællen gennemlever sorgen over tabet. Det er også vigtigt, at ægtefællen accepterer sine ambivalente følelser. Det er naturligt at føle vrede over tabet og indskrænkningen i sin frihed. En irriteret, egoistisk, måske aggressiv hjerneskadet person, som kun kan overlades til sig selv i korte perioder, indskrænker friheden meget for den raske ægtefælle. Det er naturligt at være vred, men ægtefællen føler ofte skyld, hvis vreden dukker op til overfladen.

Generelt har pårørende svært ved at gennemleve en "klassisk" sorgproces. Fremgangen hos den hjerneskadede veksler med hyppige tilbageskridt, og det betyder, at de pårørende svinger mellem håb og desperation. Man kalder denne sorgproces for "desorganiseret", og det er et helt naturligt forløb i situationen.

Neuropædagoger bør lytte til og støtte de pårørende, men neuropædagoger skal ikke behandle sorg. Det er én af grænserne for det neuropædagogiske arbejdsfelt. Neuropædagoger kan tilbyde en skulder, som de pårørende kan græde ud ved, men det er kun psykologer og andre professionelle behandlere, som skal gå skridtet videre og tage de pårørende i behandling.

Seksualitet

En senhjerneskade fører ofte til ændret adfærd og evne på det seksuelle område, og neuropædagogen kan støde på seksuelle problemstillinger. Borgeren kan komme med antydninger omkring emnet, direkte spørgsmål (og måske ligefrem seksuelle antastninger). Neuropædagogen er i disse situationer nødt til at se bort fra sine egne private/følelsesmæssige holdninger og fordomsfrit svare på borgerens spørgsmål.

Problemer med seksualitet og kærlighedsliv kan ikke løses ud fra én fast opskrift, men kræver en professionel neuropædagog, der er i stand til at analysere baggrunden for adfærden. For eksempel kan effekten af nedsat hukommelse være, at den senhjerneskadede ofte ønsker sex. Modsat kan nedtrykthed, depression eller angst - eller nedsat arousal og initiativ - resultere i manglende lyst. Og nedsat koncentration, manglende hæmning og vrede har stor betydning for relationen og intimiteten med partneren.

Det er neuropædagogens opgave, sammen med den senhjerneskadede og eventuelle partner, at udtænke problemløsende strategier. "Social stories" (situationer gennemdrøftes og planlægges før handling) kan være en hensigtsmæssig strategi. Måske er der behov for at bruge logbog til at understøtte hukommelsen, så parterne ikke behøver at diskutere, hvornår de sidst havde samvær. Eventuel medicins påvirkning af den seksuelle formåen er ligeledes et relevant emne for neuropædagogen.

Hvis neuropædagogen ikke ser sig i stand til at hjælpe, heller ikke med inddragelse af andre, bør opgaven overdrages til en kollega. Handler det om seksuel oplæring, kan det anbefales at hente hjælp udefra.

I 2001 udgav Socialministeriet "*Vejledning omkring seksualitet - uanset handicap*". Vejledningen er et godt hjælperedskab for neuropædagoger, idet den angiver præcise retningslinjer i forhold til seksuelle problemstillinger. Vejledningen beskriver den støtte og hjælp der kan gives, oplyser om forpligtelser og rettigheder, og henvender sig både til de professionelle, den hjerneskaderamte og de pårørende.

”Seksualitet er en integreret del af ethvert menneskes personlighed.

Det er et basalt behov og et aspekt af det at være menneske, som ikke kan adskille sig fra andre aspekter i livet. Seksualitet er ikke synonymt med samleje. Det handler ikke om hvorvidt vi har orgasme eller ej, og endelig er det ikke summen af vores erotiske liv. Dette kan være en del af vores seksualitet, men behøver ikke at være det.

Seksualitet er så meget mere.

Det er, hvad der driver os til at søge kærlighed, varme og intimitet. Den bliver udtrykt i den måde, vi føler, bevæger os på, rører ved og bliver rørt ved.

Det er lige så meget dette at være sensuel, som at være seksuel.

Seksualitet har indflydelse på vore tanker, følelser og handlinger og samhandling, og derved på vor mentale og fysiske helsetilstand. Og da helsetilstand er en fundamental menneskeret, må også seksuel helsetilstand være en basal menneskeret.”

WHO's definition

”Mennesker med handicap kan ikke nægtes mulighed for at opleve deres egen seksualitet, have seksuelle forhold og blive forældre. Idet der tages hensyn til, at mennesker med handicap kan have svært ved at blive gift og stifte familie, bør de enkelte lande støtte oprettelsen af relevant rådgivning.

Mennesker med handicap skal have samme adgang som andre til svangerskabsforebyggende midler samt til oplysning i tilgængelig form om deres seksuelle funktion”.

FN's standardregler om lige muligheder for handicappede, vedtaget på De Forenede Nationers Generalforsamling dec. 1993

*Formålet med rehabiliteringsarbejde er, at den hjerneskadede ►
borger kan bevare eller genfinde et værdigt liv.
Foto: Bjerggårdshavens personale.*



Ordliste

Absces

En absces er en byld (pusansamling), som oftest er forårsaget af bakterier eller af virus. Sværhedsgraden af skaden på hjernen afhænger af bakteriens eller virussets "ondartethed", samt betændelsesgraden og graden af opsvulmethed.

Afasi

Afasi er problemer med at opfatte og udtrykke sprog. Man får afasi, hvis hjernens talecentre, som oftest er placeret i den venstre hjernehalvdel, beskadiges. Hjerne kan ikke finde de rigtige ord, og kan derfor ikke sende de rigtige impulser ud til talemusklerne. Selve talemusklerne (i læber, svælg og tunge), er der ikke noget i vejen med.

Agnosi

Agnosi er en defekt i opfattelsen og sammenkoblingen af sanseindtryk. Rent fysisk fungerer sanserne korrekt, men der er noget galt med opfattelsen af sanseindtrykkene.

Amnesi

Ordet amnesi er fællesbetegnelsen for hukommelsesforstyrrelser.

AMPS

Assessment of Motor and Process Skills (AMPS) bruges af ergoterapeuter som et redskab til at vurdere kvaliteten af borgernes udførelse af huslige og dagligdags aktiviteter. Kvaliteten af aktivitetsudførelsen vurderes ved at måle graden af fysisk anstrengelse, effektivitet, sikkerhed og selvstændighed i forhold til 16 motoriske og 20 procesmæssige færdigheder.

Aneurisme

En aneurisme er en sækformet udposning på en af hjernens pulsårer. Udposningen skyldes oftest en svaghed i karvæggen. I sjældnere tilfælde skyldes blødningen en misdannelse på et blodkar, eller den optræder som ledsagesymptom ved andre sygdomme. Hvis udposningen brister, opstår en hjerneblødning.

Anopsi

Anopsi betyder manglende syn. Det manglende syn kan opstå i hele eller i dele af synsfeltet.

Denne form for synsforstyrrelse skyldes ikke en skade i øjnene, men en skade på hjernens synscenter eller en skade på synsnerven, som forbinder øjnene med synscenteret.

Anosognosi

En hjerneskaderamt person med anosognosi erkender hverken hjerneskaden eller dens konsekvenser. Anosognosi hænger ikke sammen med en bestemt type hjerneskade (men ses hyppigt ved skader i højre hemisfære).

Apati

Den typiske betydning af apati er, at man er sløv og uinteressert i omverden. Hjerneskader kan forårsage apati, og man har meget svært ved at handle, tale, tænke og så videre - trods normal vågenhed.

Apopleksi

Apopleksi er en fælles betegnelse for blodpropper, åreforkalkninger, hjerneblødninger og subarachnoidalblødninger (blødning mellem de to yderste hjernehinder). I modsætning til traumatiske skader medfører apopleksi ikke diffuse skader, men fokale hjerneskader (dvs. lokaliseret til et afgrænset område i hjernevævet).

Apopleksiafsnit

En sygehusafdeling, hvor man udelukkende eller næsten udelukkende behandler og genoptræner patienter med apopleksi. Personalet er specialuddannet, og behandlingen er tværfaglig. Alle amter har oprettet apopleksiafsnit. På større sygehuse kan være oprettet apopleksi-klinikker.

Apraksi

Apraksi betyder manglende handling – til trods for intakt muskelstyrke, sensibilitet og koordination. Der er ikke tale om "apraksi", hvis den manglende handling rent faktisk skyldes forstyrrelser i syn, hørelse, sprogforståelse etc.

Arousal

Engelsk ord, der betyder "opvågning". Udtryk for vågenhed, modtagelighed for sanseindtryk, parathed. Inden for fysiologisk psykologi omfatter arousal en række bevidsthedstilstande, spændende fra bevidstløshed til vågen opmærksomhed. Arousal bestemmes af aktiviteten i hjernestammen, sideløbende med sanseindtryks påvirkning af hjernebarken, og kan til en vis grad defineres ved måling af hjernebølger.

Cerebrum

Cerebrum kaldes også storhjernens og består af to hjernehalvdele (eller hemisfærer) adskilt af en dyb fure. Hjernehalvdelene inddeles i ikke klart adskilte "lapper" (for eksempel pandelap, isselap, nakkelap og tindingelap). I lapperne foregår de mentale, kognitive og sproglige processer, og sanseindtrykkene opfattes og bearbejdes.

Contre-coup

En hjerneskade er primært lokaliseret, hvor slaget (coup) rammer, med fordi hjernemassen slynges frem og tilbage i hjernebassen, opstår der også skader på den modsatte side af slaget (contre-coup). Det vil sige, at hvis højre hemisfære (højre hjernehalvdel) er skadet efter selve slaget, kan der være contre-coup-skader i den venstre hemisfære.

Copingstrategi

Copingstrategier er de tilpasningsstrategier, som en hjerneskaderamt helt spontant vælger for at klare de udfordringer, som hjerneskaden medfører. Copingstrategierne fortæller noget om evnen og indstillingen til at kompensere for funktionsnedsættelser, men det er ikke sikkert at de selvvalgte reaktionsmønstre er hensigtsmæssige.

Diffus hjerneskade

Man skelner mellem fokale og diffuse hjerneskader. De fokale hjerneskader er lokaliseret til et afgrænset område i hjernevævet, mens diffuse hjerneskader medfører skader forskellige steder i hjernen. Diffuse hjerneskader skyldes oftest traumer, hvor nerveforbindelser overstrækkes/overrives mange forskellige steder. Den enkelte vævslæsion er typisk mikroskopisk og derfor ikke synlig på CT-scanning.

Dorsolaterale skader

Dorsolaterale skader er skader i den øverste del af hjernens frontallapper. Følgevirkningerne er ofte nedsat dømmekraft, svigtende planlægningsevne

samt manglende initiativ og fleksibilitet. Den hjerneskadede forekommer trægt, persevererende, stereotyp og konkret tænkende.

Dysartri

Ved dysartri har man svært ved at udtale ord korrekt. Det skyldes at en hjerneskade kan forårsage lammelse i dele af ansigtet, og/eller skader i talemuskulaturens nerveforbindelser. Også svag stemmestyrke, snøvlende tale, ændret taletempo, monoton stemmeføring og urytmisk tale er blandt symptomerne på dysartri.

Dysfagi

I Danmark anslås det, at 25-50 % af alle personer med erhvervet hjerneskade har problemer med at synke. Dette symptom kaldes dysfagi.

Empati

En hjerneskade kan medføre nedsat empati. Empati er evnen til at genkende og forstå andres følelser. Det beskrives ofte som evnen til at sætte sig i andres sted.

Encephalopati

Encephalopati er en diffus hjerneskade på grund af iltmangel, giftstoffer eller anden skadelig påvirkning.

Fase 1

Når en hjerneskade indtræffer, anvendes betegnelsen "Fase 1" om den akutte behandling. Det vil sige den livsreddende

ORDLISTE

behandling, hvor patienten stabiliseres. Traumatisk hjerneskadede behandles på traumecentre, mens patienter med blodpropper og hjerneblødninger ofte indlægges på apopleksiafdelinger.

Fase 2

I "Fase 2" behandles og rehabiliteres den hjerneskaderamte i hospitalsregi. I denne fase er de livsvigtige funktioner stabiliseret, og patienten modtager intensiv og tværfaglig genoptræning. Apopleksi-patienterne gennemgår Fase 2 på apopleksiafdelingen, mens de traumatisk hjerneskadede modtager behandling på neurorehabiliteringshospitalet, senere eventuelt i amtslige rehabiliteringstilbud.

Fase 3

"Fase 3" er betegnelsen for perioden efter hospitalet, hvor optræning og funktionel rehabilitering foregår. Når hospitalsgenoptræningen slutter, begynder Fase 3 - og varer resten af livet. I denne periode etableres den hjerneskadede med bolig, støtte, fortsat optræning og aktivering.

Fokal hjerneskade

Man skelner mellem fokale og diffuse hjerneskader. De fokale hjerneskader er lokaliseret til et afgrænset område i hjernevævet, mens diffuse hjerneskader medfører skader forskellige steder i hjernen. En fokal hjerneskade er afgrænset til et område i hjernen, og funktionsudfaldene eller symptomerne kan være afgrænsede til én eller få funktioner. Ved globale skader er der skader rundt om i hele hjernen.

Frontallapskader

Skader i frontallappen (den præfrontale korteks) resulterer i en række forstyrrelser, alt afhængig af hvilke dele af frontallappen, som bliver berørt. Der kan være tale om handlingsmæssige, kognitive eller emotionelle forstyrrelser.

Følgevirksomheder - primære og sekundære

De primære følgevirksomheder skyldes skadens placering i hjernen (f.eks. nedsat orienteringsevne, nedsat indlæringssevne, hukommelsesforstyrrelser etc.), mens de sekundære følgevirksomheder er hvordan personen tackler den nye situation (f.eks. håbløshed, hjælpeløshed, nedsat selvtillid etc.).

Grådlabil

Grådlabilitet er en tilstand, hvor man let kommer til at græde - uden at ville det.

Guidning

Guidning (eller *guiding*) er, når den professionelle støtter og vejleder den hjerneskadede borger til at kunne udføre delfunktioner eller hele aktiviteter. Guidningen kan være af både fysisk og verbal karakter.

Handleplan

En handleplan indeholder mål og delmål for rehabiliteringen af den hjerneskadede, samt de metodiske overvejelser. Planen udarbejdes på grundlag af oplys-

ningerne i sagen, samt grundige observationer, og afspejler borgerens ressourcer, vanskeligheder og behov.

Hemianopsi

Hemianopsi er den mest almindelige form for anopsi. Det er blindhed for enten højre eller venstre halvdel af synsfeltet. Det kan ikke sammenlignes med at lukke enten højre eller venstre øje - det er den ene halvdel af synsfeltet på begge øjne, som mistes.

Hemiplegi

Hemiplegi er det hyppigste symptom efter en apopleksi. Hemiplegi er lammelse i den ene side af kroppen, og er forårsaget af læsioner i den modsatte side af hjernen. For eksempel giver skader i venstre hjernehalvdel lammelser i højre side af kroppen.

Hemisfære

Hemisfære er den anatomiske betegnelse for hjernens højre og venstre halvdel: højre og venstre hemisfære. Ordet stammer fra det græske ord for "halvkugle".

Hæmatom

Et hæmatom er en svulstlignende blodansamling. Ansamlingen skyldes, at blodet trænger ud igennem beskadigede karvægge. Et hæmatom kan fx opstå mellem hjernen og kraniet efter slag imod hovedet.

Impulsstyret /Impulskontrol

Impulsstyrte personer har nedsat evne til behovsudsættelse. De har ikke den samme evne til at kontrollere deres impulser, som vi andre har. Manglende kontrol over impulser som vrede, seksualitet og andre følelser kan føre til upassende social adfærd.

Infarkt

Betegnelse for hjernevæv, der er gået til grunde på grund af en blodprop.

Kognitiv

Kognition betyder tænkning og evne til at lære og erkende. *Kognitiv* betyder kundskabsmæssig eller erkendelsesmæssig. Kognitiv betyder det, der har med erkendelsesprocesser at gøre – dvs. de processer, som foregår i hjernen (tænkning, erfaring), og som oftest er tilgængelige for personens bevidste bearbejdning.

Kompensation

Som en del af rehabiliteringen lærer den hjerneskadede borger kompensationsstrategier, hvor han lærer teknikker til at opveje eventuelle funktionstab. Hvis hjerneskaden for eksempel har givet hukommelsesforstyrrelser, kan en detaljeret kalender fungere som en nyttig kompensation.

Kvadrantanopsi

Blindhed for et af de fire kvadrater i synsfeltet. Synsudfaldet kan for eksempel gælde øvre højre kvadrat eller nedre venstre kvadrat. Synsforstyrrelsen skyldes ikke en skade i øjnene, men en skade på hjernens synscenter eller en skade på synsnerven, som forbinder øjnene med synscenteret.

Latenstid

Latenstid er den tid, der går fra en påvirknings begyndelse, og til reaktionen kommer. Efter en hjerneskade kan der i mange tilfælde opstå forlænget latenstid. Det vil være nødvendigt at tage hensyn til det og ikke at tvinge tempoet op.

Ledsagerordning

Efter servicelovens § 97 (voksne) eller § 45 (unge mellem 16-18 år), kan der bevilges 15 timers ledsagelse om måneden til mennesker, der ikke kan færdes alene på grund af betydelig og varigt nedsat fysisk eller psykisk funktionsevne.

Limbiske område

Det limbiske system (Latin *limbus*: "grænse" eller "kant") er et område i hjernen, som styrer hukommelsen, følelserne og det instinktive adfærd. Skader i forbindelse med det limbiske område vil altid vil have en direkte indflydelse på følelseslivet.

Medial skade

"Mediale skade" er en betegnelse for skader, der befinder sig medialt - altså midterst - i den præfrontale korteks (frontallapperne). Skader af denne type

resulterer ofte i en omfattende apati, hvor borgeren har meget svært ved at handle, tale, tænke osv. - trods normal vågenhed. Ofte er der også tale om øget latenstid.

Neglekt

Neglekt betyder nedsat opmærksomhed for den ene side af sin krop, eller for den ene side af det rum man befinder sig i. Sanserne fejler ikke noget, men hjernen bearbejder sanseindtrykkene fejlagtigt. Selvom følesansen i den negligerede side ikke fejler noget, mærkes berøring ikke - og selvom synet fungerer perfekt, bemærkes synsindtryk fra den negligerede side ikke.

Neurologi

Neurologi er det medicinske speciale, som beskæftiger sig med lidelser i nervesystemet. Neurologi kaldes også for "neuromedicin".

Neurologisk undersøgelse

En klinisk undersøgelse til afklaring af neurologiske sygdommes lokalisation og natur. Undersøgelsen indledes med et interview om symptomerne. Derpå følger en almen medicinsk undersøgelse efterfulgt af den egentlige neurologiske undersøgelse, der systematisk gennemgår en række neurologiske funktioner, som de afspejles ved forskellige tests.

Neuropsykologisk undersøgelse

En neuropsykologisk undersøgelse består dels af et interview, dels af en række kognitive tests. De kognitive tests er både mundtlige og skriftlige, og belyser

koncentrationsevnen, evnen til at lære nye ting, evnen til at huske navne og til at genkalde lagret viden. Endvidere stilles opgaver, som afdækker dømmekraften samt evnen til at bearbejde synsindtryk og rum-/retningssans. Endelig stilles opgaver, som belyser sproget og det mentale tempo.

Neuropædagogik

Individuelle pædagogiske tiltag baseret på generel viden om hjernen, specifik viden om den hjerneskadede person og specifik viden om hjerneskaden.

Omsorgspligt

ServiceLOVEN beskriver den offentlige *omsorgspligt*. Omsorgen skal principielt ydes på baggrund af samtykke, men i visse situationer kan man gøre indgreb i selvbestemmelsesretten og foretage magtanvendelse. Omsorgspligten skal sikre retssikkerheden for mennesker med nedsat psykisk funktionsevne, så man har fokus på, at der skal ydes en særlig indsats.

Opmærksomhedsforstyrrelser

Hjerneskaderamte borgere kan have problemer med opmærksomhedsforstyrrelser. De kan have problemer med at koncentrere sig, og være lette at distrahere. De har svært ved at holde fokus på én opgave og bliver efter kort tid ukoncentrerede.

Orbitofrontale skader

Skader i den underste del af pandelapperne kaldes for orbitofrontale skader.

Personer med orbitofrontale skader er kendetegnet ved irritabilitet, svigtende hævninger, manglende erkendelse, eufori, ubekymrighed, manglende engagement, indskrænket interessesfære, mangel på langsigtet planlægning, manglende sociale fornemmelser og stimulusbundet.

Ordmobilisering

Ordmobilisering er evnen til at sætte ord på tanker. Vi kender alle til ikke at kunne finde det rette ord, når vi har brug for det. Hjerneskadede borgere kan have særligt svært ved at finde ordene. De kan have vanskeligheder ved at mobilisere navne på både personer og genstande, som de ellers kender godt.

Paralyse

En total lammelse efter en hjerneskade kaldes en paralyse.

Paraplegi

Paraplegi er kraftnedsættelse eller lammelse af benene. Paraplegi skyldes ikke en hjerneskade, men en læsion af rygsøjlen.

Parese

Fællesbetegnelsen *hemiplegi* omfatter både lammelser, kraftnedsættelser og føleforstyrrelser. Er der tale om kraftnedsættelse, kaldes det *parese*, mens en total lammelse kaldes en paralyse.

Perceptionsforstyrrelse

En perceptionsforstyrrelse er en abnorm fortolkning af sanseindtryk. Ved en perceptionsforstyrrelse kan borgeren ikke genkende omverdenen og dét, der sker i den. Blandt perceptionsforstyrrelserne findes bl.a. agnosi, afasi og neglekt.

Perseveration

Ved perseveration hænger man fast i bestemte handlemønstre. Det kan udmønte sig i en ustandselig tilbagevenden til, og gentagelse af, bestemte ord, tankeforbindelser og handlemønstre.

Proprioceptiv sans

Muskel-ledsansen kaldes også for den proprioceptive sans eller stillings- og bevægelsesansen. Det er kroppens evne til at opfatte bevægelse, muskelkraft, kropsstillinger og kroppens placering i rummet. Det er kroppens evne til at vide, hvor meget muskelkraft, der skal til for at udføre en bevægelse inklusiv koordinationen og hastigheden af denne.

Præfrontal korteks

Den præfrontale korteks er den forreste del af hjernens frontallapper, også kaldet pandelapperne. Den præcise størrelse og beliggenhed og navnlig afgrænsning af den anatomiske struktur er omdiskuteret. Lidt enkelt sagt ligger området foran og øverst i hjernen. Den præfrontale korteks medvirker til planlægning af sammensat erkendelse, udtryk for personlighed, beslutningstagning samt tilpasning af passende social adfærd.

Præmorbid

Præmorbid er betegnelsen for perioden før hjerneskaden ("før sygdommen"). En præmorbid beskrivelse er således en beskrivelse af personen inden hjerneskaden indtraf.

Rehabilitering

Rehabilitering handler om at give mennesker med nedsat funktionsevne de samme muligheder, som alle andre har. Ikke kun gennem fysisk genoptræning, også gennem fokus på social deltagelse. Målet er et selvstændigt og meningsfyldt liv. Rehabiliteringen skal være en koordineret, sammenhængende og vidensbaseret indsats.

Samtykke

Et samtykke er en frivillig accept fra en person om at personen er indforstået. Accepten skal indhentes hos personen forud for en handling og samtykket skal være specifikt. Det betyder at samtykket skal være konkretiseret på en måde, så det klart og utvetydigt fremgår hvad der gives samtykke til.

Shearinglæsion

Shearinglæsioner kan ske ved biluheld og lignende typer ulykker. Hvis en person på et brøkdæl af et sekund nedbremses fra 100 km/t til 0 km/t, udsættes hjernen for en stor massepåvirkning, og den læderes. Nerveforbindelser overstrækkes/overrives og giver diffuse skader mange forskellige steder i hjernen (hvilket ikke kan ses på en CT-skanning).

Silent aspiration

Det kaldes silent aspiration, når en dysfagiramt fejlsynker i stilhed - uden at det ledsages af hverken hoste eller anden reaktion. Hvis maden fejlsynkes og kommer ned i luftvejene, kan konsekvensen være gentagne lungebetændelser.

Skanning

CT-skanning: Billeder taget med en CT-skanner er mere detaljerede end almindelige røntgenbilleder. En CT-skanner fungerer anderledes end et almindeligt røntgenapparat. I stedet for at sende et enkelt bundt røntgenstråler gennem kroppen, som det sker ved almindelige røntgenbilleder, sendes strålerne fra et røntgenrør, som roterer omkring patientlejet. Disse strålebundter opfanges af sensorer, der registrerer strålernes styrke og sender dem videre til en computer. Røntgenstrålerne vil svækkes afhængigt af, hvilken type væv de går igennem. De registrerede data vil blive bearbejdet i computeren og omdannes til et todimensionelt billede, der vises på en skærm.

MR-scanning: Magnetisk Resonans skanning er en nyere diagnostisk teknik, der har været anvendt siden begyndelsen af 1980'erne. Teknikken til MR-skanning er baseret på anvendelse af magnetfelter og radiobølger. MR-skanning kan i forhold til andre billedteknikker give gode billeder af kropsdele, der er omgivet af knoglevæv, og teknikken er særligt velegnet til at vise hjernen og rygmarven.

Skånejob

Hvis man modtager social pension, og har så nedsat arbejdsevne, at man ikke kan varetage et normalt deltidsjob, er det muligt at blive ansat i et skånejob med løntilskud. Skånejob er et tilbud om job på særlige vilkår, der giver mulighed for at udnytte sin resterende erhvervsevne.

Social stories

Sociale historier, eller "social stories", er et pædagogisk redskab, som er udviklet i 1994 af den amerikanske psykolog Carol Gray, der arbejder som konsulent for elever med autisme i Michigan, USA. En social historie er en metode til at undervise i sociale færdigheder, ved at give viden eller information om en problemstilling, som på den måde berører borgeren, eller hans omgivelser. Den sociale historie er udformet ved hjælp af skrevet tekst, som ind imellem kan suppleres med tegninger, fotos eller symboler, hvis dette kan være med til at øge motivationen eller forståelsen hos den enkelte borger.

Spændvidde

Spændvidde er evnen til at fastholde fremsagte sætninger og fange det meningsbærende.

Stimuli - (Tactile/Auditive/Visuelle)

Taktile stimuli er påvirkninger ved berøring.

Auditive stimuli er påvirkninger via høresansen.

Visuelle stimuli er påvirkninger via synsansen.

Stimulusbundethed

Ved stimulusbundet adfærd er handlingerne styret af indtryk fra omverdenen. Hvis man får øje på noget mad, skal det spises, står der en kande vand fremme, skal det drikkes. Overhøres en samtale mellem to fremmede personer, blander man sig ukritisk i samtalen.

En ekstrem form for stimulusbundet adfærd er den såkaldte anvendelsesadfærd eller udnyttelsesadfærd (utilisationsadfærd), hvor man ikke kan modstå trangen til at anvende eller udnytte alle de ting, som er synlige. Står der er en telefon på bordet, bliver den uden videre brugt til at ringe til et tilfældigt nummer, ligger der en saks, skal der straks klippes med den etc..

Styringsfunktion

Styringsfunktioner kan blandt andet være:

- *Evnen til at hente lagret viden frem*
- *Evnen til at fastholde/monitorere en aktivitet*
- *Evnen til visuel estimering af begivenheder og dermed evnen til at strukturere og have overblik/planlægge*

En hjerneskade kan give problemer med en eller flere styringsfunktioner.

Subarachnoidalblødning

Subarachnoidalblødning (eller hjerne-hindeblødning) er en hjerneblødning, som primært er placeret imellem hjernens hinder. Blødningen skyldes i langt de fleste tilfælde en brist i en udposning på et blodkar. Blødningen, der er ganske kortvarig, ledsages af en pludselig, voldsom hovedpine, kvalme og opkastning, og eventuelt bevidstløshed.

Tetraplegi

Tetraplegi er kraftnedsættelse eller lammelse af både arme og ben. Denne plegiform skyldes ikke hjerneskade, men en læsion af rygsøjlen.

Tonus

Alle vores muskler har en vis spænding, også når de slapper af. Den kaldes tonus. Den stimuleres især af sanseindtryk, og derfor er den lavest om morgenen, når kroppen ikke har modtaget nævneværdige sanseindtryk i mange timer. Men når vi ruller gardinerne fra og ser ud på lyset, vasker os, tager tøj på og lader kaffen og havregrøden kilde i næseborene, så stiger muskeltonus og vi bliver friske. Men hjerneskadede borgere kan have kroniske problemer med tonus.

Transitorisk Cerebral Iskæmi (TCI) (kaldes også TIA: Transitorisk Iskæmisk Attak)

TCI er betegnelsen for en midlertidig (transitorisk) iltmangel (iskæmi) i hjernen (cerebralt). Når hjernens væv ikke får tilført ilt via blodet, kan nervecellerne ikke fungere. En nedsættelse eller et ophør af blodgennemstrømning i et område af hjernen vil derfor give symptomer i den tilsvarende del af kroppen. Dette kan fx være lammelse af en arm eller et ben. Det er vigtigt at skelne mellem TCI og et slagtilfælde (apopleksi). Symptomerne på de to sygdomme er de samme, men ved TCI forsvinder symptomerne indenfor 24 timer.

Traumatisk hjerneskade

Et traume er betegnelsen for enhver form for voldelig påvirkning af legemet. En traumatisk hjerneskade er betegnelsen for de skader, der opstår i hjernefunktionen som følge af en voldelig påvirkning af hjernen; f.eks. ved trafikulykker eller faldulykker. Afhængig af traumets styrke kan hjerneskadens sværhedsgrad variere fra lette hjernerystelser, som kræver få dages sygeleje, til svære hjernekvæstelser som kræver langvarig indlæggelse og hvor der ofte vil restere en varig hjerneskade.

Udadreagerende adfærd

Udadreagerende adfærd er voldsom og nogle gange voldelig opførsel. Fysisk kan det være skubben, slag, spark og ødelæggelse af inventar, mens den psykiske form for udadreagerende adfærd for eksempel kan være råb, trusler, afskrækkende mimik og verbal chikane.

Udredning

En udredning er et struktureret forløb, der har til formål at samle og integrere relevante informationer, der kan danne baggrund for en forståelse af den hjerneskadedes situation - og beslutninger om en planlagt indsats.

Udtrætning

Hos hjerneskadede borgere er udtrætning en hyppig problemstilling. Fænomenet betegnes ofte som "hjerneskadetræthed" og kan, når den er mest udtalt, resultere i at den hjerneskadede allerede efter få timer føler sig drænet for energi.

Udviklingsplan

Udviklingsplanen er den konkrete udmøntning af handleplanen, og er meget detaljeret. Alle opgaver i løbet af dagen, fra "Godmorgen" til "Godnat", er beskrevet. Udviklingsplanen sikrer en koordineret indsats og en tydelig forpligtigelse for alle involverede personer.

Ventrikelsystem

Et system af fire indbyrdes forbundne hulrum i hjernen, og som er fyldt med cerebro-spinalvæske. Ét hulrum findes i hver af de to storhjernehalvdele (hemisfærer), ét findes højt i hjernestammen, og det sidste adskiller hjernestammen fra lillehjernen.

Vestibulær sans

Vestibulærsansen er den sans, som sørger for, at vi kan holde balancen. Sansorganet befinder sig i det indre øre og består af tre buegange og to sække. Sansorganet indeholder en tyktflydende væske, som sættes i bevægelse, når hovedet bevæges. Dette opfanges af små fimrehår, som sender besked til hjernen, så den kan registrere hovedets stilling og bevægelser i alle planer.

Visitation

Visitation er den kommunale vurdering med henblik på hvilken social støtte der skal tilbydes i henhold til Serviceloven.

ORDLISTE

VISO

VISO er den Nationale Videns- og Specialrådgivningsorganisation under Servicestyrelsen. VISO tilbyder kommuner eller specialtilbud rådgivning. Hvis du er fagperson, kan du bruge VISO til sparring og rådgivning, så borgere får den rette hjælp.

Ødem

Ødem er græsk og betyder opsvulmen. Begrebet ødem anvendes til at beskrive en tilstand hvor der er ophobning af væske i kroppen. Et ødem i hjernen kan resultere i en hjerneskade.

Kilder til ordliste

Biblioteksvagten.dk

Demensnet.dk

Denstoredanske.dk

Dgi.dk

Djurslandsskolen.dk

Glostruphospital.dk

Hjernesagen.dk

Hjernetips.dk

Marselisborgcentret.dk

Motorikicentrum.dk

Netpatient.dk

Sensory-integration.info

Servicestyrelsen.dk

Skaklund.dk

Sm.dk

Sst.dk

Sundhedsguiden.dk

Videnscenterfordemens.dk

Vfhj.dk

Wayf.dk

Vidensteam.dk

Wikipedia.org